

إعداد الأسرة والطفل لمواجهة الإعاقة



دكتورة إيمان فؤاد كاشف

دارية للطالب والندوة والنوع

عبد العزيز



إعداد الأسرة والطفل لمواجهة الإعاقة^{١٠}

إعداد الأسرة والطفل لمواجهة الإعاقة

ترجمة

إيمان فؤاد كاشف

كلية التربية - جامعة الزقازيق

الناشر

دار قباء للطباعة والنشر والتوزيع (القاهرة)

محمد غريب

الكتاب : إعداد الأسرة والطفل لمواجهة الإعاقة

أسم المؤلفان : Seligman, M; & Darling, R;

ترجمة : د. إيمان فؤاد كاشف

رقم الإيداع : ١٤٤٦١ / ٢٠٠٠

الترقيم الدولي : 977-303- s

ISBN

تاريخ النشر : ٢٠٠١ م

حقوق الطبع والترجمة والاقتباس محفوظة

الناشر : دار قباه للطباعة و النشر و التوزيع (عبده غريب)

شركة مساهمة مصرية

الإدارة : ٥٨ شارع المجاز - عمارة برج امون - الدور الأول - شقة ٦

٦٣٦٢٥٦٢ - فاكس / ٦٣٧٤٠٣٨

التوزيع : ١٠ شارع كامل صدقي الفجالة (القاهرة)

٥٩١٧٥٣٢ / ✉ : ١٢٢ (الفجالة)

المطابع : مدينة العاشر من رمضان - المنطقة الصناعية (C1)

٣٦٢٧٢٧ / ١٥ ✉

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

إهداء ..

إلى زوجي العزيز ..

بكل ما تحمله هذه الكلمة من معانى ...

مقدمة:

أحمد الله واستعين به واستلهمه الرُّشد فيما أقدم عليه، وأصلى وأسلم وأبارك على سيد الخلق محمد (ص)، المثل الكامل، والمعلم الأمين، وعلى آله وأصحابه الذين ساروا على نهجه، واتبعوا خطاه.

وبعد ..

يرغب كل زوجان في إنجاب أطفال، ويرغبيا كذلك في أن يكون هؤلاء الأطفال أصحاء، وليس هناك حاجة للبحث عن الدوافع العميقة لمثل هذه الرغبة.

فأى والدان يعتبران ابنهما ملكاً لهما، فهما يريدان أن يفخرا به، وأن يكون طفلهما أجمل وأفضل، وأكثر رشاقة وأكثر نجاحاً من الأطفال الآخرين. فالطفل يعنى الخلود والبقاء والاستمرار لوالديه، ومعظم الآباء والأمهات يريدون أن يصل طفلهما للأمال والأحلام التى تآقت لها أنفسهم ويظفروا بما لم يظفروا هم به.

إن أى نقص أو عدم اكتمال فى نمو الطفل يزيد الهوى بين طموح الوالدين والواقع، كما يصنع بعض الصعوبات فى علاقة الطفل بوالديه. فالطفل الذى يولد وهو يعانى من صعوبات أو الذى يصاب بمرض مزمن أو إعاقة معينة فى سنوات حياته الأولى يمثل مشكلة كبيرة للوالدين. وتتبع المشكلة الحقيقية من عدم معرفة الوالدين كيف، ومتى، وأين يسعون لطلب المساعدة.

والكتاب الذى بين أيدينا الذى كتبته إثنان من أكبر الأساتذة المتخصصين فى مجال الاعاقات والعلاقات الأسرية يتناول بالعرض الشامل معظم الجوانب المتصلة بالطفل والأسرة والمجتمع والتى تهم أفراد الأسرة أنفسهم وأيضاً المربين والمرشدين والأخصائيين النفسيين والاجتماعيين وغيرهم من العاملين فى مجال رعاية الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

وينقسم الكتاب إلى تسعة فصول. ففي الفصل الأول يناقش المؤلفان الوضع الأسرى من خلال منظومة أسرية - اجتماعية. فالأسرة توجد فى مجتمع أكبر، هذا المجتمع عبارة عن مجموعة من الأنظمة أو الدوائر التى تتفاعل معها الأسرة قبل مولد الطفل بكثير، وتزود هذه الأنظمة الأسرة باتجاهات ومعتقدات نحو الأطفال عامة ونحو الطفل الذى يولد ولديه مشكلة ما أو حاجات خاصة. ولكن ما من أسرة تتوقع انجاب طفل معاق أو غير عادى، وعندما تصبح الأسرة أمام الواقع الذى لا مفر منه، تصاب بالعديد من ردود الفعل المتباينة والمختلفة فى حديثها. وتظل الأسرة تناضل لاجتياز ربود فعلها الأولية، والتخلص من حالة الشك والإنكار والوصول إلى حالة القبول بالأمر والعمل على إعادة وضع معنى لحياتها والسيطرة على الأمور داخل الأسرة. ويؤثر الطفل نفسه فى مساعدة الأسرة للوصول إلى حالة السواء وذلك بقدرته على النمو وتطور استجاباته على محاولات الأسرة للتفاعل والتواصل معه. وهذا ما يؤكد عليه الفصل الثانى من الكتاب. حيث يتناول فترة ما قبل الميلاد والخوف من فكرة انجاب طفل معاق، ثم لحظة الميلاد وما يكتنفها من مشاعر الخوف والترقب والحيرة والقلق على الطفل، ثم فترة ما بعد الميلاد والصعوبات التى يواجهها الوالدان من إنكار الأطباء وعدم مصارحتهم بالحقيقة، وردود الفعل التى يواجهها الوالدان من الأقارب والأصدقاء ثم يتناول الأطفال الذين لا تظهر الإعاقه لديهم أو المرض المزمن إلا فى السنوات المبكرة من حياتهم والمشاكل التى تواجهها الأسرة فى محاولاتها للتوافق مع الواقع والوصول إلى حالة السواء أو الرضا النفسى والاقتراب من الاحساس بالاستقرار الأسرى.

أما فى الفصل الثالث، فيستعرض الكتاب حياة الأسرة التى لديها طفل ذو احتياجات خاصة فى مرحلة المدرسة ومرحلة المراهقة حيث تنتهى عادة مرحلة القلق والبحث عن العلاج وتبدأ مرحلة البحث عن المساعدة والتفكير فى مستقبل الطفل وفى تعليمه، والبحث عن المعلومات والأماكن

المساعدة التي يمكن أن تقدم الرعاية الطبية والتربوية والاجتماعية للطفل، ويؤكد المؤلفان على أهمية شبكة الدعم الاجتماعية من المحيطين بالأسرة (من أقارب وأصدقاء وجيران) فكلما تلقت الأسرة الدعم والمساندة أمكنها أن تعيش بصورة طبيعية.

ويتناول الفصل الرابع التأثيرات السلبية والإيجابية الواقعية على جميع أفراد الأسرة ويتعرض للإعاقة كعبء مزمن لا ينتهي، كما يتعرض لبعض أنواع الإعاقات والصعوبات التي تواجهها الأسرة في رعاية هؤلاء الأطفال وأيضاً الضغوط النفسية التي يتعرض لها أفراد الأسرة خاصة الأم.

وفي الفصل الخامس والسادس نناقش دور الأخوة والآباء والأجداد كمنظومة أسرية تتفاعل مع الطفل ذي الحاجات الخاصة فتؤثر فيه وتتأثر به، وتؤكد على أهمية الدور الذي يمكن أن يؤديه الأخوة والآباء والأجداد في رعاية الطفل، وأيضاً مدى احتياجاتهم إلى مجموعات دعم ورعاية، وإلى إرشاد لمعرفة كيفية تقديم المساعدة والرعاية للطفل وللأسرة ككل.

وفي الفصل السابع يتناول المؤلفان دور الأخصائي والمرشد النفسي مع الأسرة والعلاقة القائمة بينهما، واتجاه الأخصائي نحو أسرة الطفل ذي الاحتياجات الخاصة، وأيضاً نظرة وتقبل الوالدين للأخصائي، ونظرة الأخصائي لأهمية الدور الذي يمكن أن يلعبه كل فرد من أفراد الأسرة من خلال المنظور الأسري. ويؤكد على أن العلاقة بين الأخصائي والأسرة يجب أن تكون علاقة مشتركة وأن التدخل الإرشادي يكون لصالح الأسرة ككل وليس من أجل الطفل فقط.

وفي الفصل الثامن والتاسع نناقش أهم مجالات وطرق التدخل من أجل مساعدة الأسرة. من خلال المنظور الأسري، وطرق الإرشاد المناسبة التي يمكن اتباعها مع الأسرة، وكيف يمكن للأخصائي أن يكون ذو فعالية في علاقته بالأسرة. وذلك من خلال استعراض عدد من نماذج التدخل الإرشادي. وأيضاً التدريب السلوكي للوالدين. ويختتم الكتاب بعرض

نموذج لحالة أسرة تلقت برنامج للتدخل المبكر. وهذا النموذج يصلح لمساعدة الأسر التي لديها أطفال في مرحلة الرضاعة وذلك من خلال معرفة احتياجات الأسرة الإرشادية. وإجراء فنيات إرشادية مع الأسرة (المقابلة - الملاحظة) ثم وضع خطة عمل لمساعدة الأسرة.

وفي النهاية سنلاحظ أن الكتاب يؤكد على أهمية رعاية الأسرة التي لديها طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة، حتى تتمكن الأسرة من رعاية الطفل. فالتركيز يجب أن يكون على جميع أفراد الأسرة وليس على الطفل فقط، حتى تستطيع الأسرة والطفل مواجهة هذه الاحتياجات وتبليتها. فالمرشد أو الأخصائي النفسي لن يمكنه مساعدة الطفل دون أن تساعد الأسرة. ولكن من خلال دور الشراكة بين الأسرة والأخصائي يمكن تحقيق تدخل فعال. وبالتالي فإن على الأخصائي أن يعمل لفهم العالم الذي يعيش فيه الطفل وهو عالم الأسرة. وهكذا ومن خلال منظور النظام الأسري يمكن رفع جودة الحياة للأسر التي لديها أطفال ذوي احتياجات خاصة.

وأخيراً أرجو من الله أن أكون قد وفقت في عرض هذا الكتاب، وأن ينتفع به كل طالب علم، أو من يرغب في مساعدة أسرة حياها الله بهذا الطفل المميز. وعلى الله التوفيق وهو الهادي إلى سواء السبيل.

المترجمة

د. إيمان كاشف

الفصل الأول



إطار ومفهوم عام

أسرة الطفل المعاق من خلال

منظور «نفسى اجتماعى»

إطار ومفهوم عام أسرة الطفل المعاق من خلال منظور «نفسى اجتماعى»



مقدمة:

إن مفهوم الأنظمة - وهو مفهوم هام فى علم الاجتماع منذ فترة طويلة، قد أصبح الآن ويشكل متزايد منظوراً هاماً فى مجال علم النفس والخدمة الاجتماعية والتمريض وغيرها.

ويعتبر مدخل الأنظمة من المجالات التى أصبحت تستخدم لفهم العلاقات الأسرية، حيث إرتبط مفهوم الأنظمة فى مجال علم النفس بنظرية الأنظمة الأسرية والنموذج الأيكولوجى الاجتماعى (يتناول تفاعل الكائن مع بيئته).

وسوف تدور المناقشة التالية أساساً على نماذج الأنظمة فى علم النفس والعلوم المساعدة وعلاقتها بأسر الأطفال ذوى الإعاقات. وفى النهاية سوف نلاحظ مدى التقارب بين هذه الأنظمة وبعض التيارات الفكرية الرئيسية فى علم الاجتماع. وسوف نصل معاً إلى تحديد إطار عمل ذو أساس عريض للفهم والعمل مع الأسر ذات الأطفال ذوى الحاجات الخاصة.

مفهوم الأنظمة فى علم النفس والتخصصات المساعدة :

لوحظ فى السنوات الأخيرة تناول المتخصصون مفاهيم الأداء الأسرى بصورة أكثر جدية خاصة المتخصصون الذين يعملون مع أسر أحد أفرادها ذو إعاقة حادة أو مرض مزمن. ولعل الزلة الأساسية التى إنساق ورائها عدد كبير من الأبحاث والدراسات هى التركيز على الفرد ذو الإعاقة وتجاهل باقى أفراد الأسرة. إن التركيز على الفرد ذو الإعاقة يُعد قصوراً حيث إنه يتجاهل الطبيعة الدينامية للأداء الأسرى. فالتجربة التى يعيشها أحد أفراد الأسرة تؤثر فى النظام ككل.

إن التركيز على الفرد ذاته يعود جزئياً للتراث النفسى التحليلى الذى يهتم بذات الفرد وليس بالعمليات الشخصية الاجتماعية المتداخلة.

الفصل الأول

إضافة لذلك : فإن نظرية التحليل النفسي - بصفة عامة - تركز على الأم، مع الاهتمام الخاص بعلاقة الأم بالطفل، وتتجاهل الآباء عن عمد بسبب الافتراض القائل بأنهم أقل أهمية من الأمهات في التأثير على نمو الطفل (Barke, 1981)، زيادة على ذلك فإن الأم كان ينظر إليها على إنها الفاعل أو الشئ الأول والأكثر أهمية في الارتباط بالرضيع، والآباء يلعبون دوراً مسانداً للأم. (Bowlby, 1951) ، وهناك عوامل أخرى أسهمت في تأكيد هذه النظرة - مع بعض الاستثناءات القليلة - مثل أن المعالجين أو الدارسين للأسرة لم يظهروا اهتماماً خاصاً بالأفراد ذوي المرض المزمن أو الإعاقات داخل محيط الأسرة ، وأيضاً الاختصاصيون الذين يقدمون الرعاية، يقدموها في نطاق الاهتمام بالشخص المريض أو المعاق فقط.

(McDaniel, Hepworth & Doherty, 1992)

ومهما كانت الأسباب التي أدت إلى نشأة هذا المفهوم الضيق، فهناك إهتمام حديث بشأن تكامل نظريات أنظمة الأسرة ، ذات المعلومات المتاحة عن الأفراد ذو الإعاقات (Ramsey,1989; Elman,1991;Seligman,1991b;Rolland, 1993.) . والهدف من هذا الفصل هو تتبع تاريخ الرعاية المتمركزة حول الأسرة ، وتقديم إطار عمل لفهم الأداء الأسري بصفة عامة وكذلك الأداء الأسري عندما يكون هناك فرد ذو إعاقة أو مرض مزمن.

تاريخ الرعاية الصحية المركزة على الأسرة :

يقدم (Doherty, 1985) إطلالة مفيدة عن برامج التدخل الأسرية المبكرة، بدءاً من أول جهد منظم لتقديم الرعاية الأسرية ، وهي تجربة بيكهام (Peckham Experiment) في جنوب شرق لندن، والذي بدأ في عام ١٩٢٦ وانتهى عام ١٩٢٩.

وتكونت تجربة بيكهام من فريق نظامي داخلي يقوده الأطباء الذين كان موضع إهتمامهم هو الأسرة، وكان الهدف الأساسي هو دراسة كيفية رفع وتقوية المستوى الصحي للأسرة.. وكانت الأسر تشترك في الأنشطة الاجتماعية

إعداد الأسرة والطفل

والاستجمامية وكذلك الأنشطة البدنية ، وانتهت تجربة بيكهام مع بداية الحرب العالمية الثانية.

وفي نفس العام الذى انتهت فيه التجربة السابقة بدأ مشروع "Cornellproject" فى مدينة نيويورك بالولايات المتحدة الأمريكية، وكان المشروع عبارة عند دراسة لمدة سنتين لعشرة من الأسر بهدف فحص العلاقة بين الصحة ونماذج الرعاية للأسر، وطرق علاج الأسر فى فرق منظمة. ومثل تجربة بيكهام انهم الحرب العالمية الثانية مشروع كورنيل عندما دخلت الولايات المتحدة الحرب عام ١٩٤١.

وأُسوة بتجربة بيكهام أجرت مجموعة " Montefiore Medical Group) دراسة تطبيق مشروع من عام (١٩٥٠- ١٩٥٩) على عدد " مائة أسرة" وكان يتم الإشراف على الأسر موضع الدراسة بواسطة فريق مكون من طبيب باطنى ، وطبيب أطفال، وممرضة للصحة العامة ، وأخصائى اجتماعى. وركزت المجموعة على الوقاية من الأمراض بواسطة العمل مع الوحدة الأسرية. وبسبب صعوبات التنسيق بين الفريق الطبى، ومعارضة الاخصائين لتجربة أدوار جديدة لم يُنجز المشروع أهدافه، واستمر الحال - بعد الحرب العالمية الثانية - فى تأكيد الأهمية النسبية لطب الأسرة حتى خرجت فكرة الرعاية المرتكزة حول الأسرة إلى الوجود والتي بدأت عام ١٩٦٩.

وفي الثمانينات بدأت الاستفادة من نماذج التكامل الأسرى فى رعاية المريض ذى الإعاقة. وطبقا لرأى (Doherty, 1985) فالتمريض والخدمات الطبية قد شهدا زيادة فى التدخلات الأسرية خلال الثمانينات. وكان فى كثير من المواضع المعرضات هى المصدر الأساسى لتقديم الخدمات الطبية للأسرة . وقد تكاملت فى الوقت الحاضر دراسة النظام الأسرى مع منهج الخدمات الطبية فى كثير من البرامج.

وبالنسبة للخدمات الاجتماعية فقد تميزت فى بدايات القرن العشرين الاهتمام بالصحة العقلية والتحليل النفسى . وقد أدى ظهور نظرية الأنظمة الأسرية فى السبعينات إلى تطور الخدمات الاجتماعية وإعادة كسب التأكيد

الفصل الأول

الأسرى . فقد كانت لتجربة بيكهام، ومشروع كورنيل، ومجموعة منتفوري الطبية فيمايبدو تأثير جيد على الاهتمام بالأسرة.

إن المفاهيم والأسس العلاجية للتدخلات الأسرية في مجال الرعاية الصحية لم تبدأ في التطور بشكل منظم حتى برزت نظرية أنظمة الأسرة في الخمسينات على الرغم من أن كتاب (للمرضى أسر) تأليف ريتشاردسن Richardson's ١٩٤٥ أوصى بتخصيص فرع جديد في الطب هو طب الأسرة (Doherty, 1985).

إذاً فالتركيز الذي استمر عبر عشرات السنين . كان لعلاج الأسر التي تمر بأزمات طبية، وفي تناغم مع بروز الاهتمام- من خلال الدراسات والابحاث - بالعوامل الأسرية في الصحة والمرض فإن التدخل الأسرى قد جعل قضية الأسرة والرعاية الصحية في منطقة الصدارة والاهتمام لعدد من العلوم مثل علم النفس، والطب النفسي وإعادة التأهيل ، والخدمة الاجتماعية.

ويرى (Turk & Kerns, 1985) أن الجانب الأكبر من البحث في تأثير المرض على الأسرة ودور الأسرة في التأكيد على الاهتمام بالصحة والاستجابة للمرض لم تتكامل مع تطور هذه العلوم.

زيادة على ذلك ، فمجالات الصحة العامة، والطب النفسي جسمي، والطب المجتمعي لاقت اهتماماً أكبر من مجالات العلاج الأسرى . ويتفق Turk & Kerns, 1985 مع Doherty, 1985 إلى حد ما في أن منظور الأسرة ينال في الوقت الحاضر قبولاً أكثر في الميادين التطبيقية.

حيث أصبح من المؤكد الآن أن نظرية " الأنظمة الأسرية " أصبحت ذات مسارات داخلية متعددة في ميادين عديدة ، متضمنة علم النفس، والتربية الخاصة، والتدخل المبكر في مرحلة الطفولة. حيث توجد زيادة كبيرة في الاهتمام بالأسرة وتأثيرها على أفراد الأسرة من نوى الحاجات الخاصة .

إن هذا الكتاب يهتم اهتماماً خاصاً بالأسر ذات الطفل أو المراهق ذو الإعاقة ويدعو لمزيد من الفهم لهذه الأسر. حيث نحتاج إلى فهم أفضل لديناميات الأسرة ، وخاصة ديناميات الأسرة ذات الطفل ذو الإعاقة أو المرض المزمن.

إعداد الأسرة والطفل

ولعل من الملاحظ أن هناك جهوداً عديدة لربط مفاهيم الأنظمة الأسرية بالأسر المتأثرة بالاعاقة في مرحلة الطفولة، ولقد قام المساهمون من الباحثين بمحاولات لتعزيز فهم أفضل لهذه المفاهيم الهامة مثل : الضغط الذي يؤثر في أداء الأسرة (wikler, 1981; Crnic, et al, 1983) وتأثيرات الدعم الاجتماعي والشبكات الاجتماعية على الأسرة

(Holroyd, 1974; Kazak & Marvin, 1984)

كذلك طورت Ann Turnbull وزملاؤها إطار عمل لتركيبات أنظمة الأسرة ذات الأطفال الذين لديهم إحتياجات خاصة .

نظرية الأنظمة الأسرية :

تناول (Minuchin, 1972) الأنظمة الأسرية في الفقرة الآتية "إن الفرد يؤثر في بيئته ويتأثر بها بسلسلات متتابعة متكررة ومستمرة من التفاعل. إن الفرد الذي يعيش داخل أسرة يكون فرداً في نظام إجتماعي ويجب أن يتكيف معه. ففعاله تكون محكومة بخصائص النظام الأسري، وهذه الخصائص تتضمن تأثيرات لأفعاله الماضية، إن الفرد يستجيب للضغط داخل النظام الأسري ويتكيف معها، وربما يضيف أو يسهم بصورة فعالة في الضغط على الآخرين داخل النظام، ويمكن أن يصنف الفرد " كوحدة فرعية" أو كجزء من النظام ، لكن النظام ككل لا بد أن يؤخذ في الحسبان.

إن فالأسرة تعمل كوحدة متفاعلة ، وما يؤثر في فرد يؤثر في جميع الأفراد، وعلى عكس النظريات السابقة فمدخل الأنظمة الأسرية يأخذ نفسه بعيداً عن هذه النظرة القائلة بأن العلاقات الخطية تميز الحياة الأسرية. حيث العلاقة الهامة الوحيدة هي بين الطفل وأمه .

ولكن بدلا من ذلك ، فالأسرة ينظر إليها على أنها متفاعلة ومتداخلة وذات علاقات نشطة، بمعنى أنه إذا وقع حادث ما لأحد أفراد الأسرة، فيتأثر بها كل أفراد الأسرة داخل النظام الأسري. وكما لاحظ (Elman, 1991) أن الأسر يمكن أن تشبه بالشئ المتحرك المعلق فوق سرير الطفل ، إذا أفس أحد أطرافه

فإن بقية الأطراف تتحرك بالتبعية. وبالمثل تؤكد نظرية الأنظمة الأسرية على أن كل متغير في أى نظام أسرى يرتبط بالمتغيرات الأخرى ويتفاعل معها ولا يمكن الفصل بين هذه المتغيرات. فالكتابة عن الأصم أو وجود إعاقة سمعية داخل الأسرة تجعل الأسرة كلها - إلى حد ما - معاقة (Luterman, 1984) ، ويلاحظ (Van Bertalanffy, 1968) أن جميع الأنظمة الحياتية تتألف من أجزاء متداخلة لأن التفاعل بين هذه الأجزاء يخلق خصائصاً مشتركة ليست موجودة في الوحدات المنفصلة. كما يرى البعض أن الأسرة تكون أكثر من مجرد مجموع أجزائها (Carter & McGoldrick, 1980). ولذلك فإن الحياة الأسرية يمكن فهمها بصورة أفضل بواسطة دراسة العلاقات بين أفرادها. وقد تحفظ البعض على هذه النظرية مثل (McGoldrick & Gerson, 1985) حيث يرى أن الأداء الانفعالي والاجتماعي والجسمي لأفراد الأسرة يكون مستقلاً بصورة جزئية، وأى تغيرات تحدث في جزء من أجزاء النظام يرجع صداه إلى الأجزاء الأخرى منه. أيضاً فعلاقات الأسرة وتفاعلها غالباً ما تميل إلى أن تكون مشتركة ونمطية ومتكررة.

على أى حال فقبل أن نستعرض الطبيعة الدينامية للداء الأسرى لابد أن نفهم الخصائص - الساكنة والدينامية معاً - والتي تشكل معظم أجزاء النظام الأسرى . ثم نستعرض بعد ذلك مفهوم كل من (Brotherson&Summers,1986,A.P.Turnbull,&Turnbull,1990) عن الأسرة، حيث بذل هؤلاء الباحثون جهوداً مشرفة لتطبيق نظرية الأنظمة الأسرية على دراسة الأسر ذات الطفل المعاق.

التركيب الأسرى :

يمثل التركيب الأسرى مجموعة متنوعة من الخصائص العضوية، والنمط الثقافي، والنمط الأيديولوجي.

الخصائص العضوية :

تفترض كثير من المؤلفات والدراسات التي اهتمت بدراسة العلاقات الأسرية التجانس العضوي للأسرة . ولكن بالنظر المتعمقة للخصائص العضوية لتركيب

إعداد الأسرة والطفل

الأسرة نلاحظ أن هناك أسر ممتدة ذات الأفراد الذين يقطنون داخل بيت واحد، أو في مناطق بعيدة عن بعضها، والأسر ذات رب الأسرة العاطل وهو شخص غالباً ذو اضطراب نفسي، أو رب الأسرة المدين، أو فرد من أفراد الأسرة متوفى يستمر تأثيره في فرض نفسه على أيديولوجية الأسرة. وبالرغم من أن الخصائص العضوية للأسر ذات الأفراد المعاقين تم دراستها، فلم يهتم - بنفس القدر - بفحص علاقة هذه الخصائص بالتفاعل الأسري الناتج أو غير الناتج .

وهناك نقطة هامة. وهي أن الخصائص العضوية تتغير عبر الزمن، فعلى سبيل المثال وجود فرد جديد وانضمامه إلى الأسرة سوف يؤدي إلى حدوث أنماط من التواصل، وتكوين علاقات مختلفة حيث أن الإضافة إلى الأسرة ، تؤدي إلى زيادة العضوية وأنماط مختلفة من التواصل والديناميات.

النمط الثقافي :

تعتبر المعتقدات الثقافية للأسرة هي المكون الأكثر ثباتاً في الأسرة ، ويمكن أن يلعب دوراً هاماً في تشكيل النمط الأيديولوجي ، والأنماط التفاعلية ، والأولويات الأدائية للأسرة . (Turnbull, et al; 1986) .

كما يتأثر النمط الثقافي للأسرة بالعوامل العنصرية أو العرقية أو بالحالة الاجتماعية والاقتصادية كذلك بالمعتقدات الدينية للأسرة .

كما أوضحت (Schorr-Ribera, 1987) أن المعتقدات الثقافية الأساس تؤثر في الطريقة التي تتكيف بها الأسر مع الطفل ذي الإعاقة، ويمكن أن تؤثر أيضا في اتجاهات الأسرة ودرجة ثققتها في المعاهد المتخصصة التي تقدم الرعاية لإبنها.

النمط الأيديولوجي :

يبنى النمط الأيديولوجي على معتقدات الأسرة، وقيمها، وسلوكياتها الحياتية. ويتأثر أيضا بالانماط الثقافية للأسرة ، فبعض الأسر ذات الاقلية العرقية مثل الأسر اليهودية تهتم بالتحصيل الأكاديمي بشدة. فهو المعبر لأي فرد من أفراد الأسرة لكي يحصل على الوظائف المرموقة .

وبعض الأسر الإيطالية تميل إلى التأكيد على التقارب والحب الأسرى ، ولذلك يعتبر إغتراب أحد أفرادها للتعليم تهديداً للتجانس الأسرى (McGoldrick, et al, 1982) .

وهكذا بالنسبة لجميع القيم والمعتقدات الأخرى، فهي تتوارث من جيل إلى جيل وتؤثر في كيفية تفاعل أفراد الأسرة مع بعضهم البعض ومع الأسر الأخرى وأيضاً النظم الحكومية والاجتماعية.

وهكذا يمكن القول أن الأصول العرقية والدينية والثقافية تؤدي إلى اختلاف ردود الفعل للأسر نحو نفس الموضوعات. فاستجابة الأسرة للطفل ذو الإعاقة تتأثر بالانماط الأيديولوجية لكن العكس - في بعض الأحيان قد يكون صحيحاً - حيث يمكن أن يؤثر الطفل ذو الإعاقة في القيم والسلوك الأسري .

على سبيل المثال : عندما يولد طفل ذو إعاقة، فإن الأسرة لا تستجيب فقط للحدث بنفسها ، لكن يجب أن تواجه معتقدات المجتمع عن ذوي الإعاقة ولأن المرض المزمن أو العجز لا يختلف باختلاف العنصرية أو الثقافة أو المكانة الاجتماعية فإن الطفل ذو الإعاقة يمكن أن يولد لأسرة عقائدية متشددة ، وهنا يتأثر أفراد الأسرة نفسياً وانهالياً، حيث يبدأون في إعادة النظر إلى معتقداتهم تجاه الأشخاص ذوي الحاجات الخاصة. وبالتالي فإن الطفل ذو الإعاقة ينتج عنه صدمة مزدوجة للأسرة، وأيضاً فيظهر الطفل ذو الإعاقة في الأسرة فإن الأشخاص الذين يأخذون اتجاهات متحاملة ورافضة تجاه المعاقين يبدأون تدريجياً في التحول إلى متحدثين ومدافعين عن نفس الفئة ، وعند مواجهة الأسرة للإعاقة المزمنة فإنهم يواجهون أيضاً معتقداتهم عن ما ومن يؤثر في سير الأحداث (Rolland, 1993) ، ومن المفيد في هذه الحالة أن نعرف إذا ما كانت الأسرة تعتقد أن زمام السيطرة على الإعاقة بأيديها أو بأيدي الآخرين (المتخصصون) أو متروكة للصيغة . فسوف تؤثر هذه الرؤيا في تفسيرهم للأحداث المرتبطة بالإعاقة، وفي سلوكهم لطلب العون ومدخلهم عند تقديم الرعاية. ويعتقد (Rolland, 1993) أن المتخصصين لابد أن يقدروا هذه الآراء عن السبب

إعداد الأسرة والطفل

فى الاعاقة أو المرض وما يمكن أن يحدث تأثيراً فيها، وأهم شئ هى ألا تقع مشاعر اللوم على شخص ما داخل الأسرة، حيث تؤثر مشاعر الخزي والذنب تأثيراً سلبياً فى قدرة الأسرة على التماسك وتقبل المرض المزمن أو الاعاقة.

ويؤثر النمط الأيدلوجى فى ميكانزمات المواجهة الأسرية ، فسلوكيات المواجهة يمكن أن تدفع الأسرة الى تغيير المعنى المدرك للموقف (Turnbull, et al, 1993) وتتضح استراتيجيات المواجهة السيئة المحتملة من دراسة (Houser, 1987) حيث أظهرت أن آباء المراهقين نوى التخلف العقلى، مقارنة بمجموعة ضابطة من آباء المراهقين العاديين، استخدموا بدرجة أكبر السلوكيات الانسحابية والتجنب لمواجهة قلقهم.

وطبقاً لدراسات (MacCubbin & Patterson, 1981) يمكن تصنيف أنماط المواجهة إلى استراتيجيات داخلية وخارجية.

الاستراتيجيات الداخلية وتتضمن :

- * التقييمات السلبية (المشكلات سوف تحل نفسها بمرور الزمن) .
- * إعادة التشكيل (إعادة التوافق للعيش مع الحالة المرضية أو الاعاقة)،

الاستراتيجيات الخارجية : وتتضمن :

- * الدعم الاجتماعى (القدرة على الاستفادة من الموارد الأسرية وفوق الأسرية).

- * الدعم الروحى (الاستفادة من التفسيرات الروحية ، والنصيحة من رجال الدين).

- * الدعم الرسمى (الاستفادة من الموارد المجتمعية والتخصصية).
- وفى كتاب عن المواجهة المعرفية والإدراكية يصنف (Turnbull et al; 1993) الاسر ذات الفرد ذو الاعاقة على أنها مصدر سعادة وحب وتعلم لدروس الحياة والانجاز والكبرياء والقوة .

نظام التفاعل داخل الأسرة :

من المهم لنا جميعاً أن ندرك أن الأطفال نوى الاعاقة لا يعيشون في معزل عن الآخرين وعندما نقول أن الأسرة تكون وحدة مؤلفة من عدد من الأفراد، وأنهم ينخرطون في علاقة متداخلة دينامية. فإننا نصف هنا صورة جزئية لكيفية عمل الأسرة. ويؤكد (Turnbill, 1986) على أربع مكونات للنظام التفاعلي داخل الأسرة وهي : الأنظمة الفرعية، التماسك ، القابلية للتكيف ، التواصل.

الأنظمة الفرعية : يوجد داخل الأسرة أربع أنظمة فرعية وهي :

- ١ - زواجه (زوج وزوجه).
- ٢ - والديه (أب وابن، أم وابن).
- ٣ - أخوية (طفل وطفله).
- ٤ - فوق أسرية : التفاعل مع الأسرة الممتدة والاصدقاء والاختصائين والآخرين.

إن بناء الأنظمة الفرعية يتأثر بالخصائص البنائية للأسرة (مثل حجم العلاقات فوق الأسرية ، والأم أو الأب الأرملة ، عدد الأبناء) وبالمرحلة الحالية للعلاقات الأسرية فالمختصسون لابد أن يتوخوا الحذر عند التدخل في الأنظمة الفرعية فالتدخل المصمم لتقوية الرابطة بين الأم وابنها - على سبيل المثال - يمكن أن يؤثر في نفس الوقت على العلاقة بين الأم والأب والأبناء الآخرين . فالاستراتيجيات الموضوعة لابد أن تأخذ بعين الاعتبار في نفس الوقت الأنظمة الفرعية الأخرى لكي لا يؤدي حل مشكلة الى بروز مشكلات أخرى، ويمكن تقليص هذه الصعوبات من خلال إشراك جميع أفراد الأسرة (بدلاً من استبعادهم)، وبواسطة التواصل بين الاستراتيجيات الموضوعة والنواتج المتوقعة للتدخل.

التماسك والقابلية للتكيف :

تحدد الأنظمة الفرعية من سوف يتفاعل من أفراد الأسرة مع استراتيجيات التدخل، بينما التماسك والقابلية للتكيف تصف كيف يتفاعل أفراد الأسرة.

إعداد الأسرة والطفل

فالتماسك في بعض الأسر ذات الحدود الهشة في الأنظمة الفرعية يمكن أن توصف بقتها مفرطة في الانعزال، أو مفرطة في الحماية الزائدة (Minuchin, 1974) مثل هذه الأسر تعاني صعوبة في تفهم معنى الفردية. فالأسر ذات الحماية الزائدة يمكن أن يكون لها آثار مدمرة على الأطفال ذوي الإعاقة. فمثل هذه الأسر تعيش قلقاً زائداً عند انفصال إبنها عنها، ويمكن أن تمنعهم من المشاركة في الأنشطة والبرامج التي تعزز النمو.

وبالعكس فالأسر المفككة يمكن أن يكون لها حدود للنظام الفردي . فالتفاعلات في هذه الأسر يمكن أن توصف بانخفاض المشاركة ، فالتفاعل والمشاركة تخلق القلق والأسر المفككة تميل إلى تجنب القلق، ولذلك فالشخص ذو الإعاقة يمكن أن يشعر بالحرية ويبدأ بالأنشطة المستقلة لكن نادراً ما يشعر بأنه محبوب أو مدعوم من جانب الأسرة.

أما الأسر ذات التماسك الجيد فتتصف بالتوازن بين التفكك والحماية الزائدة فالحدود بين الأنظمة الفرعية تكون محددة بوضوح ، وأفراد الأسرة يشعرون بالترابط القوي والإحساس بالاستقلالية معاً.

وهكذا فالتفكك والحماية يمثلان الحدود الطرفية لسلسلة التماسك ، والوسط التقريبي لهذه السلسلة هي الأسر ذات التماسك الجيد.

أما القابلية للتكيف ، فتشير إلى قدرة الأسرة على التغيير استجابة للموقف الضاغط (Olson & Sprenkle, 1980) ويتميز الأسر المشوشة بعدم الاستقرار والتغير الغير متسق. أما الأسر الصارمة فلا تتغير استجابة للضغط كما تواجه صعوبة في التوافق مع مطالب رعاية الطفل ذي الإعاقة .

فدور الأب الصارم (رب البيت) على سبيل المثال - لن يسمح لهذا الطفل بأن يساعد في الأمور المنزلية أو أن يساعد الأم. وبالتالي يكون قد وضع حاجز غير عادى على العلاقة بين الأم والطفل، كما أن الأم هنا مطالبة بأن تضع كل طاقاتها لرعاية الطفل وترك الأبناء الآخرين في الأسرة ، وهذه الأسرة تكون في خطر حقيقى من أن تصبح منعزلة أو مختلة الأداء .

أما الأسر المشوشة ف لديها قواعد قليلة تعيش عليها وتلك القواعد الموجودة بالفعل تتغير باستمرار ولا يوجد في الغالب رب أسرة، وربما يكون هناك مفاوضات لاتنتهي وتغيرات دائمة في الأدوار (Turnbull & Turnbull, 1986) ويمكن أن تتحول الأسر المشوشة بسهولة من الانخراط الى التبعاد والعزلة والتفكك. فالأسر التي تتفاعل بطريقة فعالة يمكن أن تؤكد على التوازن بين الوحدة الانفعالية والاستقلالية، وبين التفاعل مع التغير والثبات ، وبين التواصل عن قرب والتواصل العشوائي .

التواصل:

طبقاً لمنظور أنظمة الأسرة ، فإن انهيار التواصل يعكس نظاماً مُشكلاً وليس مجتمعاً مذبذباً . فمشكلات التواصل تكمن في التفاعلات بين الناس وليس داخلهم . وعند العمل مع الأسر - وحسب نظرية الأنظمة الأسرية - فإن التأكيد يكون على نماذج التغيير في التفاعل وعلى التغيير للأفراد. وهناك تجنب لإلقاء اللوم على أحد أفراد الأسرة أو أى فرد آخر. وبدلاً من ذلك تبذل الجهود لكشف العوامل التي تضيق إلى نماذج التواصل المشكل . إن الأسر أحياناً تعتقد أن فرداً معيناً في الأسرة هو المسئول عن المشكلات التي يعيشونها، لكنهم عادة يكتشفون أن هذه الصعوبات تكمن غالباً في التواصل الخاطئ، وغالباً ما يكون لوم أحد أفراد الأسرة أقل إثارة للقلق من فحص نماذج التواصل مختلة الأداء والتي لأجلها يتحمل جميع أفراد الأسرة المسؤولية.

الوظائف الأسرية

تعتبر الوظائف الأسرية نواتج أو مخرجات للتفاعل الأسري (Turnbull, et al, 1989) فهي تعكس نتائج التفاعل والقدرة على تلبية احتياجات أفراد الأسرة.

ولتنفيذ الوظائف بنجاح يتطلب الأمر نوعاً من الاعتمادية المتداخلة بين أفراد الأسرة، وأيضاً شبكة العمل فوق الأسرية. حيث تتداخل الأولويات والوظائف ، وتختلف باختلاف من ينفذون هذه الوظائف.

إعداد الأسرة والطفل

ومما يلى عرض لأهم الوظائف الأسرية النموذجية (Turnbull & Turnbull, 1990)

- ١ - الاقتصادية (مثل زيادة الدخل ، دفع الفواتير).
- ٢ - الرعاية المنزلية والصحية (مثل النقل والمواصلات ، الشراء واعداد الطعام، الزيارات الطبية) .
- ٣ - الاستجمام مثل (الهوايات ، إستجمام الأسرة والأفراد).
- ٤ - الاجتماعية مثل (تنمية المهارات الاجتماعية، العلاقات الشخصية المتداخلة).
- ٥ - الهوية مثل (ادراك أوجه القوى والضعف، الشعور بالانتماء)
- ٦ - الحب مثل (التقارب).
- ٧ - المهنية (مثل اختيار الوظيفة) .
- ٨ - التربوية مثل (رعاية الطفل المعاق ، تطوير العمل الاخلاقي ، الواجب المنزلى)

فالطفل ذو الاعاقة فى الأسرة (خاصة الطفل ذو العجز الحاد) يمكن أن يزيد المطالب الاستهلاكية بدون الزيادة النسبية لقدرة الأسرة الانتاجية (Turnbull, 1986) ، وكنتيجة لذلك فالطفل الذى يقطن فى بيئة أقل تقييداً يمكن ان يكون أخف عبئاً من الناحية الإقتصادية حيث يشترك أفراد الأسرة فى تحمل المسئولية.

زيادة على ذلك فمن المحتمل أن الطفل ذو الاعاقة يمكن أن يغير الهوية الذاتية للأسرة ، ويقلل قدرتها على الكسب ويقيد أنشطتها الاجتماعية والاجتماعية، وتؤثر فى القرارات المهنية.

ويتضح من عرض الوظائف الأسرية السابق أن الطفل ذو الاعاقة يمكن أن يؤثر فى الأسرة بصورة واضحة ، كذلك يتضح أن الأسرة ذات الاداء الجيد هى الأسرة التى تتميز بالمرونة والقابلية للتغيير (Singer & Powers, 1993) وهنا يصبح تأثير الطفل ذو الاعاقة ايجابيا على الوظائف الأسرية .

وفى دراسة قام بها (Turnbull et al, 1985) قررت الأسر المشتركة فى الدراسة أن الإضافة الإيجابية التى يمكن أن يضيفها الطفل المعاق إلى الأسرة هى ما يرتبط بالحب والتعرف على الذات. حيث قرروا أن التغيرات الإيجابية التى طرأت على قيم واتجاهات الأسرة سببها وجود الطفل المعاق .

وفى كتاب (Turnbull & Turnbull, 1985) 'الآباء يتحسثون' حدد الآباء المشاركون فوائد إيجابية كثيرة لدى الطفل المعاق على القيم الوالديه والأخوية.

كما يروى (Jones Schulz, 1993) ماقالته ابنته Mary عن أخيها Billy ذى عرض داون حيث قالت " كان لـ Billy أربع صفات جميلة وجذابة غالباً ما تحرك انتباهى نحو تحسين ذاتى ، إن لديه جميع نواحي الشخصية الجميلة التى أعتقد أنها نادرة ما توجد بيننا بالأسلوب الطبيعى الذى تجمع فى (بيلى)، فالأول هى روحه الكريمة بحق، فهو يحتفل بالكريسماس كما ينبغي أن تكون، فهو يتسوق ويقول " أختى سوف تحب ذلك، وهو دائماً على صواب، لأنه يولى انتباهاً قوياً لمن يحبهم.

إن قيمة الهدية - سواء كانت كبيرة أو قليلة - ليست مادية ويُفضّل (بيلى) أن يعطى بحق بدلاً من أن يأخذ ، فهو دائماً يحضر تحت الشجرة لكى يوزع هداياه بنفسه.

أما الصفة الثانية فهى أنه ذو اهتمام عميق بمشاعر الآخرين، فهو ذو طبيعة طيبة فائداً لا أتذكر أبداً أننى سمعت كلمة خبيثة خرجت من فمه . وعند ما يسافر احد أفراد الاسرة يتصل (بيلى) ليتأكد من أنه قد وصل بسلام ، وعندما يكون لدى أحد مشكلة، فتعاطف (بيلى) معه ينقى القلب.

إن (بيلى) طبيعى يؤمن بالله وبالنين، وتلك هى الصفة الثالثة التى أعجبت بها فيه فهو دائماً يريد أن يذهب ليلدى الصلاة، على التقريض منا حيث تشغلنا مطالبنا الأخرى وآخر شئ - والمثير الأكثر روعة - ويحسد عليها هى الرضا بالبيت والأسرة والحياة فهو يقبل إعاقته ليس بيلس ولكن برياطة جاش، فهو يبدو دائماً فى البيت ويقول لى وهو يبتسم (إنتى سعيد بحياتى).

إعداد الأسرة والطفل

وعندما يطلب المتخصصون من الآباء التأكيد على دورهم كمدرسين لأبنائهم، فهم هنا يتناسون أن الوظيفة التعليمية واحدة من ثماني وظائف أسرية يؤديها الآباء. فالوالدان ذوو أدوار كثيرة عليهم أن يلعبوها ووظائف كثيرة لابد أن يؤديها. ولابد من أن يهتم الفرد بكيفية الأداء، ولذلك كان التأكيد على دورها أو وظيفة معينة له تأثيره على الوظائف والأدوار الأخرى.

أيضا لابد عند تكليف الآباء ببعض الوظائف أو الأدوار أن نتعرف على رغبة الآباء واستعدادهم لأداء هذا الدور، وعندما يُطلب من الوالدين أحيانا أن يفعلوا المزيد في البيت مع طفلهم المعاق، مما لا يمكن أن يتحملة النظام الأسري، فإن الأسرة تشعر بوجود ضغوط زائدة عليها، مما يجعلهم يفشلون في تنفيذ الأنشطة والبرامج التي يطلبها منهم المتخصصون مثل معالج الكلام أو المعالج الجسمي، أو المدرس (Sigman & Laborde, 1991).

مما سبق يتضح أن هناك حاجة إلى وجود تنسيق وتوجيه للوظائف الأسرية التي يطلب المتخصصون من الأسرة القيام بها، وإدراك بأن التحميل الزائد على جانب من وظائف الأسرة، يمكن أن يؤثر سلبياً على الأداء الناجح للنواحي الأخرى.

دورة الحياة الأسرية :

من الصعب أن نفهم سلوك الأسرة بدون أن نفهم دورة الحياة الأسرية، إن المفهوم التنموي للأداء الأسري يكون هاماً لأنه يتعامل مع الديناميات الأسرية الأخرى، ويمرور الوقت تتقدم الأسرة وتحدث التغييرات في بنائها وأدائها. وهذه التغييرات بالتالي تؤثر في الطريقة التي تتفاعل بها الأسرة (Carter & McGoldrick, 1989).

إن دورة الحياة الأسرية سلسلة من المراحل التنموية والتي - في مرحلة معينة - يكون أسلوب الحياة الأسرية بها ثابتاً نسبياً وكل فرد مرتبط بمهام تنموية معينة وهي مرتبطة بفترة معينة من الحياة على سبيل المثال : الأسرة المكونة من الوالدين واثنين من الأبناء تواجه الحدة والتناقض المعتاد إذا كان أحد

الفصل الأول

الابناء فى مرحلة المراهقة ، إضافة إلى الاهتمامات التى تميز الكبار فى منتصف العمر. ويحدث التغيير لهذه الأسرة عندما يترك أحد الابناء المنزل ويرحل، فذلك يؤثر على كيان الأسرة، وربما يؤثر فى النواحي الأخرى للحياة الأسرية مثل التفاعل والتواصل الأسرى.

ويمكن للمرء أن يفترض أن ديناميات أسرية معينة سوف تتغير إذا كان الابن الذى ترك المنزل قرداً طبيعياً ، والإبن الباقي بالمنزل هو الابن المعاق. فربما كان الوالدان يلقين ببعض الأعباء على الابن الطبيعى لرعاية أخيه المعاق، ولكن بعد تركه المنزل - يضطر الوالدان إلى تقييد نشاطهما وأدوارهما الأسرية حيث يلقي عليهما عبء رعاية الابن المعاق. هذا التغيير فى الحالة الأسرية، يمكن أن يدفع الأجداد لأن يصبحوا أكثر تدخلاً فى الأسرة. كذلك فالابن الطبيعى والذى يكون قد لعب دوراً كبيراً فى تقديم الرعاية لأخيه المعاق، فإنه بعد رحيله يمكن أن يعيش إحساس الشعور بالذنب.

وعلى أى حال . فهذا التغير فى دورة الحياة الأسرية له القدرة على تحريك سلسلة من الاستجابات الأسرية. فبالنسبة لبعض الأسر، تتسبب هذه التغييرات فى اضطراب أو احتياج أولى لتحقيق التوازن فى هذه المرحلة.

وقد حدد بعض العلماء دورة الحياة أو مراحل النمو من ٦-٢٤ مرحلة (Karter & McGoldrick, 1986) وحدها (Olson & Colleagues, 1984) بسبع مراحل وتتضمن ما يلى : مرحلة الزواج، مرحلة الحمل والرضاعة للطفل، مرحلة الطفولة وبخول المدرسة، المراهقة، الانطلاق للعمل، ما بعد الوالدية، الشيخوخة.

لكل مرحلة وظائفها التنموية الخاصة ، فعلى سبيل المثال : الأبوة (الوالدية) تكون هامة أثناء مرحلة تربية الطفل، وغير مهمة فى مرحلة ما بعد الوالدية، أيضاً إذا لم تحدث مرحلة الانطلاق فى الوقت المناسب لها (وربما لاتحدث فى حالات الاعاقة) فربما يلزم أن تمتد مرحلة الوالدية أكثر من الفترة المعتادة.

إعداد الأسرة والطفل

والفشل في الانطلاق أو الاستقلال يمكن أن ينتج عنه مشكلات لأفراد الأسرة، إذا ما استاء الوالدان أن يظلا في دور الوالدية، والمراهق ذو الإعاقة غير قادر على تحقيق الاستقلالية. كما أن الأخ العادي غير المعاق يمكن أن يشعر بأنه مثقل بعجز أو إعاقة أحد أفراد الأسرة. وربما يضطر إلى أداء أدوار معينة لرعاية أخيه المعاق وهنا يشعر الأخ العادي بأن الحياة تمر به، وأنه غير قادر على تحقيق أهدافه أو إحلامه وطموحاته.

إن وظائف دورة الأسرة تكون شديدة الارتباط بالعمر، فعلى سبيل المثال، الرعاية الجسمية التي يقدمها الوالدان تكون جوهرية أثناء مرحلة الرضاعة، والارشاد التعليمي والحرفي يكون هاماً عندما يصل الأبناء إلى مرحلة المدرسة العليا أو الكلية. في حين يكون الترابط والاتصال مهمين في مرحلة الطفولة، فإن الانطلاق والاستقلال يكون هاماً عندما يصل الأبناء إلى مرحلة المراهقة. وهكذا فالناحية الهامة في مراحل دورة الحياة هي التغير في الوظيفة اللازمة لأفراد الأسرة عبر الزمن.

ويمكن أن تؤدي التغيرات التنموية (أي الانتقال من مرحلة إلى مرحلة) إلى ضغوط كبيرة ويمكن أن تؤدي إلى اختلال وظائف الأسرة. وطبقاً لما وجدته (Olson & Colleagues, 1984) فالاستقلال أو الانطلاق يوجد جانباً كبيراً من الضغط الأسري، لكن لا ينبغي أن نعمم هذه النتائج على جميع الأسر، فنحن نعرف أن بعض الأسر ذات الأطفال ذوي الإعاقات يمكن أن تكون غير قادة على أن تنتقل إلى مرحلة ما بعد الوالدية، وبالمثل فالأسر الأمريكية من أصل أفريقي تعيش عقبات معيشية كثيرة. لأن دورة حياتهم تتكون من سلسلة لانتهائية من الكوارث وامكانياتهم المعيشية والتكيفية تدفعهم إلى ما وراء الحدود الانسانية حيث يقول (Hines, 1986) :

إن المشكلات المتعددة للأفراد من الأسر السوداء تكون نابعة إما من الناحية المالية أو الإنشائية، وحياة الفرد ونجاحه تعتمد على الآخرين، فالضغوط مرتفعة باستمرار ولا تستطيع الأسر العيش بصورة مستقرة، وبالتالي لا يمكنها

طلبية احتياجات التغير المستمر في الدورة الأسرية. وعندما تزداد الضغوط التنموية مع ازدياد الضغوط الخارجية والنفسية فإن القضايا الأسرية لا يمكن حلها. حيث تتوقف دورة الحياة الأسرية عند مرحلة معينة لانتظامها.

وقد قام (Turnbull, 1986) بربط المراحل التنموية لدورة الحياة الأسرية بأنواع الضغوط التي تعيشها أسر الأطفال المعاقين مثل :

١ - مرحلة حمل الطفل ورعايته : تلقى تشخيص دقيق، عمل توافقات إنفعالية، إخبار باقي أفراد الأسرة.

٢ - مرحلة الطفولة وعمر المدرسة : توضيح وجهات النظر الشخصية الخاصة بالأوضاع السائدة للطفل : التعامل مع مردود فعل أقران الطفل، والترتيب لرعاية الطفل والأنشطة الممكنة.

٣ - مرحلة المراهقة : مواجهة الحالة المزمنة لإعاقة الطفل، التعامل مع المشكلات الجنسية ، التغلب على رفض وعزلة المراهق من قبل الأقران ، التخطيط للمستقبل المهني للطفل.

٤ - الانطلاق : التوافق مع المسؤولية المستمرة للأسرة، إتخاذ قرار بشأن الوضع السكني اللازم ، التعامل مع إنعدام فرص الدمج المجتمعي .

٥ - ما بعد الوالديه : إعادة تكوين العلاقات مع الزوجة في ضوء حالة الطفل ، التفاعل مع مقدمي الخدمات البديلة من المتخصصين للفرد المعاق ، التخطيط للمستقبل.

إن الدراسات المبكرة لسلوك مرحلة الطفولة كانت تجرى بالعمل حيث يمكن ضبط جميع المتغيرات التي تؤثر في الأفراد. ولكن هناك دائماً سؤال يتردد وهو ما إذا كانت العلاقات المدروسة تحت ظروف العمل تظل صحيحة في البيئة الطبيعية (Vasta, 1982).

وقد حاول أحد الرافضين للبحث المعمل التقليدي إثبات أن " التأكيد على الدقة البالغة قد أدى إلى تجارب مصممة بئساسة لكنها محدودة المجال في الغالب".

إعداد الأسرة والطفل

وهذا القصور ناتج من أن هذه التجارب تتم من خلال مواقف غير مألوفة ومصطنعة ولا تعيش طويلاً ، وأنها تدعو للسلوكيات الغير عادية التي يصعب إنتاجها في مواقف أخرى (Bron Fenbrenner, 1979).

وفي الدراسات المبكرة للأسر ذات الأطفال ذوي الإعاقات وقع الباحثون فريسة لنفس المشكلة تقريباً ، حيث حددوا وحدة الدراسة أو موضع الاهتمام من خلال مفاهيم ضيقة جداً ، واتخذوا الطفل وحده ركيزة وموضع الاهتمام متجاهلين الأسرة كوحدة تكاملية للدراسة.

أما الدراسات اللاحقة فقد ركزت على الأم ، مع تأكيد خاص على الرابطة بين الأم والطفل المعاق . إن اعتبار الأسرة كوحدة دينامية متفاعلة كان خطوة كبيرة للأمام، لكن استمرت هناك حلقة مفقودة في مفهومنا عن الأسرة، فأننا نعرف أن الأطفال الصغار ذوي الإعاقات لا يعيشون بمعزل عن الأسرة، وبالمثل فالأسرة تعيش في بيئة أكبر ، أي مجتمعهم العائلي والمحلي وما وراءه ،

وقد ناقش العديد من الباحثين تكوين الأسرة داخل هذا الإطار الأيكولوجي بشكل أكثر ارتباطاً بالأسرة ذات الأطفال ذوي الإعاقات (Mitchell, 1983; Bubolz & Whiren, 1984; Hornby, 1994).

وكما ذكرنا عند الحديث عن نموذج الأنظمة الأسرية، فإن الفكرة الأساسية للنموذج الأيكولوجي هو أن أي تغيير في جزء من النظام الأسري يؤثر في الأجزاء الأخرى من النظام محدثاً الحاجة إلى تكيف النظام (إعادة التوازن). إن البيئة الأيكولوجية للأسرة تؤسس الموارد الضرورية للحياة وتوجد أنظمة الدعم الأسري والدعم الاجتماعي.

إن يمكن القول أن النظام الأيكولوجي يتيح للأسرة القابلية للتفاعل مع الأنظمة البيئية الأخرى. ويتوضح أكثر نقول أن النظام الأيكولوجي يحدد إذا ما كانت الأسرة مهينة أو غير مهينة لتقبل التأثيرات المدعمة من الأسر الأخرى التي في نفس الموقف (مثل مجموعات الدعم) أو إذا كانت عرضة للمساندة من الوكالات الاجتماعية أو مصادر العون الأخرى.

وهناك نظرية أيكولوجية اجتماعية تنظر للأسرة على أنها نظام كائن في داخل أنظمة اجتماعية أخرى. (Bron Fenbrenner, 1979; Mitchell, 1985; Hornby, 1994)، بمعنى أن الفرد داخل الأسرة إذا أراد أن يغير سلوكه فيلزم عليه أن يغير بيئته، وتؤكد هذه النظرية أيضاً على أن الفرد أو الأسرة يمكن أن يتأثروا بعمق بالأحداث التي تقع في البيئات المحيطة والتي لايتواجد بها الفرد بصورة مباشرة.

وتوضيحاً لمسبق نعطى مثلاً عن الطفل الصغير وتأثره بالظروف المحيطة كوظيفة الأب مثلاً، فالحالة الوظيفية للأب ترتبط بقوة الإقتصاد المحلى، وقوة الاقتصاد المحلى يمكن أن تتأثر بالأحداث الجارية على المستوى القومى (تدهور اقتصادى حاد) أو على المستوى الدولى (الحروب).

وهكذا فسلوك الطفل أو نظام الأسرة ككل يمكن أن يتأثر بمجموعة متنوعة من الأحداث الخارجية والبعيدة، وهذه النظرة تشكل مفهوماً واسعاً من القوى التي تتعامل وتتفاعل مع الأسرة. ويتكامل هذا الإطار مع الاسهامات البحثية التي تركز على السياسات الاجتماعية التي تؤثر في أسر الاطفال ذوى الاعاقة.

وقد طبق (Mitchell, 1993) مفاهيم (Bron Fenbrenner, 1979) لتقسيم النموذج الايكولوجى الاجتماعى إلى :

أولاً - النظام الدقيق :

يتألف النظام الدقيق من نماذج الأنظمة والأدوار، الروابط الشخصية المتداخلة التي تمارسها الأسرة، وهى تشمل المكونات الاتية :

الأم - الأب ، الأم - الطفل المعاق، الأم - الطفل الغير معاق (العادى)
الأب- الطفل المعاق، الأب - الطفل الغير المعاق، الطفل المعاق- الطفل الغير معاق.

ومنورد فيمايلي بعض المشكلات المرتبطة بمكونات هذا النظام الفرعى :

١ - الأم - الأب : كيف يواجه الوالدان كل على حدة أو معاً الموقف قبل ميلاد الطفل ذى الاعاقة ، قبول الطفل ذو الاعاقات.

إعداد الأسرة والطفل

٢ - الأم - الطفل المعاق : اكتئاب الأم - الشعور بالذنب ، لوم الذات ، وكيف تتدخل أو تتفصل عن الطفل ذي الاعاقة .

٣ - الأم - الطفل الغير معاق كم مقدار الانتباه الذى يتلقاه الطفل العادى، استخدام الأخوة بطريقة تعويضية، اعطاء الطفل مسئولية زائدة لتقديم الرعاية لأخيه ذي الاعاقة.

٤ - الأب - الطفل المعاق : اذا ما كان الاب ينسحب أو يكون موجوداً نفسياً أو ألياً.

٥ - الأب - الطفل الغير معاق : انظر الفقرة ٣.

٦ - الطفل المعاق - الطفل الغير معاق : الشعور بالذنب ، والخزى ، والخوف من الاصابة بالاعاقة، أو الاعتقاد بأن احدهم أصيب بها، الاخ المعاق يستعبد الاخ أو الأخت الغير معاق، مشاعر التضارب لدى الاخ الغير معاق تجاه الاخ أو الأخت المعاقة.

ثانياً - النظام الأوسط :

ويتفاعل النظام البقيق (أفراد الأسرة) مع النظام الأوسط (الأسرة الممتدة، الاصديقاء ، البرامج) مؤلفاً مدى واسعاً من المواقع التى تشترك فيها الأسرة بصورة مباشرة مثل :

١ - مقضى الرعاية الصحية والطبية : مثل كيف يتم تناول تشخيص الحالة؟ وكيف يتم تيسرها لدى الوالدين، إتجاهات المتخصصين نحو هذه الأسرة ، مهارة المتخصصين فى كونهم صائقين مع الآباء ولكنهم عطوفين معهم ومعاونون أيضاً.

٢ - الأسر الممتدة : درجة قبول الأجداد أو رفضهم للحفيد ذي الاعاقة، رغبة الأجداد وأفراد الأسرة الممتدة الآخرين فى تخفيف الضغط عن كاهل الأب لتقديم الدعم النفسى والمادى .

٣ - الاصديقاء والجيرة : القبول المجتمعى، الدعم لمساعدة الآباء فى التغلب على مشاعر الخزى والارتباك.

- ٤ - العمل ورفقاء الاستجمام : معاملة أفراد الأسرة على أنهم عاديون وأسياء وليسوا إمتداد للطفل ذى الاعاقات .
- ٥ - برامج التدخل المبكر : نالت برامج التدخل المبكر ثناءً كبيراً ، لكنها يمكن دخولها في بعض المجتمعات أكثر من الأخرى .
- ٦ - الآباء الآخرون : إن العون الاجتماعي والنفسى والعملى يمكن الحصول عليه من جماعات الدعم للوالدين والآخوة، ويمكن أن تؤثر بصورة مجملية فى السياسة الاجتماعية للمجتمع ككل .
- ٧ - المجتمع المحلى : إن إمكانية وصول وتعاون الخدمات يختلف بشكل ملحوظ فى المجتمعات المدنية عن الريفية، وفى المجتمعات الفقيرة مقابل المجتمعات الغنية.

ثالثاً : النظام الخارجى :

- حيث توجد مواضع لا تتدخل فيها الأسرة بشكل مباشر، إلا انها يمكن أن تؤثر فى الأسرة، على سبيل المثال :
- ١ - وسائل الاعلام الجماهيرية : يمكن أن تؤثر وسائل الاعلام فى الاتجاهات نحو الأفراد ذى الاعاقة ، فيمكن أن تظهرهم كأرواح ضعيفة وعاجزة وغير مرغوب فيها، أو كقادرين ومحبوبين ويمكن الاعتماد عليهم.
 - ٢ - الرعاية الصحية : فالأسر ذات الأطفال ذوى الاعاقات الحادة يكونوا متواكلين أو معتمدين على أنظمة الرعاية الصحية.
 - ٣ - الرفاهية الاجتماعية : وهى الخدمات الاجتماعية المنظمة لتحسين أحوال أسر المعاقين، حيث تمثل أوجه الدعم المادى والحكومى ونظام الدخل الإضافى لذوى الاعاقة تأكيداً لمستويات معيشية معينة لهذه الأسر.
 - ٤ - التعليم : مدى إمكانية توفير الرعاية التعليمية المجانية، والعلاقة بين الآباء وهذه المراكز التعليمية.

رابعاً : النظام المجتمعي الكبير :

والذي يعكس القيم الموروثة في المؤسسات الاجتماعية مثل :

- ١ - يستور الجماعة الاجتماعي من القيم العرقية، الثقافية والدينية : والتي يمكن أن تؤثر في كيفية نظر أفراد الأسرة للإعاقة ، ويمكن أن تلعب هذه القيم دوراً في كيفية اختيار الأسرة أن تتفاعل مع نظام تقديم الخدمة، ويمكن أن تنعكس على الحالة الاجتماعية أو الموارد المالية للأسرة.
- ٢ - القيم الاقتصادية والسياسية : إن قوة المناخ الاقتصادي والسياسي يمكن أن يكون له تأثير كبير على برامج التدخل والرعاية للأفراد ذوي الإعاقات وأسره .

إن لب التوجه الأيكولوجي يعكس اهتماماً بالتكيف المستقبلي بين الكائن النامي وبينته المباشرة (الأسرة) والطريقة التي تحدث بها هذه العلاقة بواسطة القوى المتعددة من البيئات البعيدة عن بيئته المحلية الاجتماعية أو الفيزيائية (الجسمية).

وهكذا فأي قصور موجود في فلسفة المجتمع يمكن أن يؤثر في إمكانية إتاحة النفقات للبرامج الاجتماعية المصممة لمساعدة الأسرة . وبالمثل وعلى مستوى أكثر واقعية فإن المائدق والخلاف بين المدرسة والآباء حول الوضع التعليمي المناسب للطفل يؤثر ليس فقط في الأسرة ، والتي تشعر بالاحباط والغضب والوهن، لكنها أيضاً تؤثر في الهيئة الإدارية في المدرسة والتي تكون مضطربة بشأن مقاومة الوالدين.

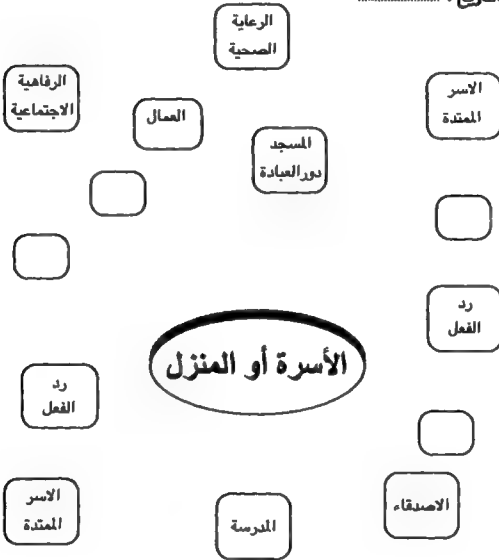
ولكى نفهم الأسر ذات الأطفال ذوي الإعاقات ، فببساطة لن يكفي أن ندرس الطفل فقط أو الطفل وأمه، والديناميات التي تحدث داخل الأسرة، فقد أصبح الأمر بالغ الأهمية أن تفحص الأسرة داخل إطار الحقائق الاجتماعية والاقتصادية والسياسية الأكبر.

ولتطبيق النموذج الأيكولوجي الاجتماعي، أنشأ (Hartman, 1978) مقياس بيانى للأسرة والتفاعلات المجتمعية واطلق عليها اسم Eco-Map أو خريطة الأيكولوجي (انظر الشكل ١-١).

Eco -Map

الاسم : جيم

التاريخ :



(شكل ١-١)

خريطة الواقع الايكولوجي

واعتقد Hartman أن العرض التصوري للواقعية الأسرية سوف يبعنا عن الآراء الغير واقعية عن العلاقات الأسرية حيث تعكس هذه الخطوط البيانية أوجه القصور المختلفة في العالم الواقعي، فالأحداث الإنسانية تكون نتيجة للتنقلات أو التحولات بين المتغيرات المتعددة (Hartman, 1978) .

إن الـ Eco-Map يتم تظهيرها بالقلم الرصاص لتوضيح وجود وتدفق الموارد والتدعيمات المختلفة من عدمه، وكما توضح طبيعة العلاقات البيئية وهي تشير إلى صراعات لابد من التوسط فيها لبناء الجسور، وموارد لابد من البحث عنها وتنميتها.

ومن خلال (الشكل ١-٢) يتضح مثال لـ Eco-Map ، فتوضح حالة جيم Jim وأسرته وواقعه الحالي، فيمكن أن تساعد Eco-Map المتخصصين في صياغة مفهوم الظروف الأسرية. ومعرفة استراتيجيات التدخل الملائمة، وفي العمل الاكلينكي لابد - كما يرى Hartman -^١ من تطبيق Eco-Map على أفراد الأسرة لكي يمكنهم أن يروا بأنفسهم مدى ارتباطهم بعوامل خارج الأسرة ، ويمكن أن يستخدم أيضا كمعيار قياسي قبلي ويعنى لتحديد مدى فعالية أي تدخل أسري معين.

خصائص أسرة الطفل المعاق :

يوجد عدد من النواحي الهامة في الحياة الأسرية سوف نناقشها على الصفحات التالية ، وتعكس هذه الأبعاد نواحي الحياة التي يمكن أن تضيف إلى تكيف الأسرة أو اختلال الأداء بها، والمناقشة التالية سوف تركز على الخصائص الأساسية العديدة التي توجد في الغالب في التراث وترتبط مباشرة بالأسر ذات الأطفال ذوي الإعاقات.

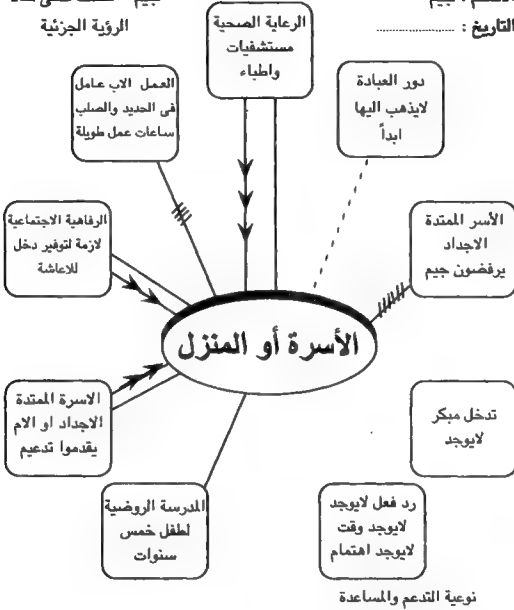
١ - الضغط :

إن مفهوم الضغط قد نوقش بالفعل، من خلال حديثنا عن متغيرات دورة الحياة الأسرية تحدثنا عن الضغوط التي تواجهها الأسرة، وأيضا من خلال الأحداث الواقعة في الايكولوجية الاجتماعية للأسرة. وقد أنشأ هيل (Hill, 1949)

Eco -Map

جيم - تخلف على حاد
الرؤية الجزئية

الاسم : جيم
التاريخ :



(شكل ١ - ٢)

خريطة الواقع الايكولوجي للطفل جيم واسرته

قوى : ———
ضعيف : - - - - -
ضاغط : // / / / / /
تدفق الدعم : —>

إعداد الأسرة والطفل

أول نموذج نظري للضغط النفسي الموجود غالباً في الدراسات الأسرية (Wikler, 1981, McCubbin, Patterson, 1983) وقد صمم نموذج للضغوط الواقعة على الأسرة مشتملاً على (ABCX) وتمثل A (الحدث الضاغط) متفاعلاً مع B (موارد الأسرة لمقاومة الكارثة) متفاعلة مع C وتمثل (التعريف الذي تضعه الأسرة للحدث) منتج X (وهو الكارثة أو الحدث).

إن العامل A (الحدث الضاغط) يكون حدثاً حياتياً أو تحولاً يؤثر على الأسرة ويمكن أن يحدث تغيراً في نظام الأسرة.

إن الحدود أو الأهداف أو نماذج التفاعل الأسري أو القيم الأسرية يمكن أن يهددها تغيراً يحدثه ضغط معين، فالحدث الضاغط A على سبيل المثال، يمكن أن يؤدي إلى حاجة الأسرة إلى زيادة دخلها أكثر كنتيجة للأعباء الاقتصادية التي تسببها حقيقة وجود طفل ذو إعاقة، وهذه "الصعوبة" يمكن أن تضع أعباء على أدوار ووظائف أفراد الأسرة، أو تؤثر في الأهداف الموضوعية، أو تقلل التفاعلات الأسرية.

والعامل B (موارد الأسرة) وصف بأنه قدرة الأسرة على منع حدث ما أو تغيير في الأسرة من أحداث الكارثة (McCubbin & Patterson, 1983) إن العامل B هو قدرة الأسرة على مقابلة العقبات وأن تقلص مدى الأحداث. وهذا العامل يرتبط مباشرة بالفكرة القائلة بأن مرونة الأسرة وجودة العلاقة السابقة لوجود طفل ذو إعاقة يمكن أن يكون منبئاً هاماً بقدرتها على التكيف، ويمكن أن تكتسب الموارد أيضاً خارج الأسرة بواسطة بدء الاتصال بالخدمات المجتمعية.

أما العامل C فيقصد به التعريف الذي تضعه الأسرة لخطورة الحدث الضاغط الذي تعيشه، وهو يعكس القيم الأسرية وتجاربها السابقة في التعامل مع الكارثة. ويشبه هذا العامل المكون الرئيسي في أسلوب المعالجة الانفعالية المنطقي لإليس (Ellis, 1978) فهو يؤكد أن الحدث ليس في حد ذاته هو المزعج للفرد ولكن المعنى الذي يُنسب إلى الحدث هو الذي يكون مصدر للتفكير المشوش، وتكشف الدراسات عن استراتيجيات المواجهة المعرفية التي تسهم في استجابات التكيف مع المشكلات الأسرية (Singer & Powers, 1993; Turnbull et al,

الفصل الأول

(1993) إنن فالعوامل الثلاثة A.B.C تؤثر جميعها فى قدرة الأسرة على منع الحدث الضاغط من خلق كارثة (العامل X) . فالكارثة تعكس عجز الأسرة عن الاحتفاظ بالتوازن والثبات . ومن المهم أن نلاحظ أن الحدث الضاغط يمكن ألا يصبح أبداً كارثة لو أن الأسرة قادرة على استخدام الموارد الموجودة وتعريف الموقف كحدث يسهل إدارته والتعامل معه.

٢- توافق الأسرة وتكيفها :

إستكمالاً لنموذ ABCX للضغط . وضع (Batterson, 1989) نموذج استجابة التوافق والتكيف للأسرة (FAAR)* وهذا النموذج يؤكد على أن الأسرة تحاول أن تصل إلى الأداء المتوازن باستخدام قدراتها على مقابلة مطالبها^٤ إن العامل الحاسم هو المعنى (مماثلاً لعامل C السابق) الذى تعطيه الأسرة لكل من الموقف (المطالب) وما لديها لأجل مواجهة الموقف (القدرات). فالكارثة تحدث عندما تتموق المطالب على القدرات الموجودة ويحدث اللاتوازن. فالتوازن يحفظ بـ :

١ - اكتساب مصادر جديدة او تعلم سلوكيات مواجهة جديدة.

٢ - تقليل المطالبات التى تواجه الأسرة.

٣ - تغيير الطريقة التى ينظر بها إلى الموقف؛

وفى توضيح لكيفية عمل النماذج السلوكية كيميكانيزمات تغذية مرتدة، حيث تصبح جزءاً من المطالب المتراكمة وصف (Batterson, 1988) المسئولية المتبادلة بين الطفل المصاب بارتفاع السكر فى البول (البوال السكرى) واسرته قائلاً:
"إن زيادة السكر فى الدم عند الطفل تؤدي إلى زيادة الاضطراب الانفعالى لديه، وهذا الاضطراب يضيف إلى الطفل قدراً أكبر من الصراع مع الأخوة والوالدين. وبالعكس فالعصرع الوالدى يمكن أن يؤدي إلى زيادة التوتر الذاتى لدى الطفل المصاب بداء البوال السكرى وإلى زيادة الافراز الهرمونى مما يؤدي إلى ارتفاع نسبة السكر".

* FAAR = Family Adjustment and Adaptation Response.

٣- الدعم الاجتماعي :

يُنظر غالباً إلى الدعم الاجتماعي كعامل وسيط أو كعامل صاقل في مقابلة مطالب الحدث الضاغط (Cmic et al, 1983, Cobb, 1976) .

ويعتبر وجود الطفل ذو الإعاقة حدثاً ضاغطاً، وكذلك المرء ذو الطبيعة الحادة، إن الدعم الاجتماعي عبارة عن إستراتيجية مواجهة خارجية ظهرت لنقل من الضغط الأسري (Beckman & Porkorni, 1988) .

وقد قام عدد من الباحثين أمثال (Cmic, et al, 1983) بفحص الدعم الاجتماعي في إطار ثلاث مستويات أيكولوجية :

١- العلاقات الحميمة (مثل الزوجية)

٢- الصداقات

٣- الجيرة والدعم المجتمعي.

فعلى سبيل المثال في دراستهم المصممة لتقدير العلاقة بين الضغط ذو العلاقة بالأم والدعم الاجتماعي، وجد هؤلاء الباحثون أن الأمهات ذات الدعم الاجتماعي الأكبر كن أكثر ايجابية في سلوكهن واتجاهاتهن نحو أبنائهن ، فالدعم الحميم (الزوجي) ثبت أنه ذو تأثيرات أكثر ايجابية.

(Turnbull, 1990, Kazak & Marvin, 1984, Friedrich, 1979)

وقدم (Kazak & Marvin, 1984) (Kazak & Wilcox, 1984) مفهوماً جديداً لشبكات الدعم الاجتماعي وطبقوا هذا النموذج على دراسة للأسر ذات الأطفال المعاقين وقام (Kazak & Marvin, 1984) بالعمل على ثلاث مكونات للشبكات الاجتماعية وهي : حجم الشبكة - كثافة الشبكة ، كثافة الحد .

ويقصد بحجم الشبكة : عدد من الأشخاص الذين يتلقون أنواعاً مختلفة من الدعم مثل الدعم الروحي، والطبي، والنفسي، والمادي.

وأكدت الدراسات أنه - بصفة عامة - كلما كانت الشبكة الاجتماعية أوسع كلما زادت إمكانية التكيف الناجح. وحدد الباحثون حجم الشبكة من خلال طلبهم من أفراد العينة قائمة بأسماء الأشخاص المساندين كل في مجموعته (مثل الأصدقاء، الأسرة، الإخصائيين....الخ) (Krahn, 1993) .

الفصل الأول

ويقصد بكثافة الشبكة : المدى الذي يعرف فيه الأفراد ذوو الشبكة الاجتماعية الفردية أحدهم الآخر، بعيداً عن الشخص محط الاهتمام.

فزيادة الكثافة إشارة للترابط الداخلى للشبكة الاجتماعية. ففي دراستهم للأسرة ذات الأطفال ذوى نشوة العمود الفقرى (Spina bifida) وجد (Kazak & Wilcox, 1984) أن الشبكات الاجتماعية للأسر كانت كثيفة بقدر كافٍ ، مفترضين أن الافراد الذين يطلب منهم المساعدة كانوا يعرفون ويتفاعلون مع بعضهم البعض. (مثل الوكالات الإجتماعية يمكن أن تكون أكثر حيوية).

ويقصد بالكثافة الحديثة وهي الخاصية الثالثة للشبكات الاجتماعية، مقياس لحجم عضوية الشبكة التى يشترك فيها الأفراد المشتركون (مثل الوالدين) بمعنى أن كثافة الحد تتحدد بواسطة عدد أفراد الشبكة الذين يعرفهم الآباء ويستفيدون منهم، وأحد طرق تحديد الكثافة الحديثة هى التأكد من كتابة الوالدين نفس أفراد الشبكة فى القائمة وإلى أى مدى يتكرر نفس الأفراد.

ويرى (Kazak & Wilcox, 1984) أن حدوث طفرة للشبكة (كثافة حديثة عالية) تكون مقترنة بالاستقرار الزواجى والأسرى .

وناقش (Kahn, 1993; Kazak & Wilcox, 1984) إثنين من الخصائص الأخرى لشبكات العمل الاجتماعية وهما : تبادلية الشبكة، بُعدية الشبكة.

ويقصد بتبادلية الشبكة الدرجة التى تُعطى وتُقدم فيها المساعدة العاطفية والمادية. متضمنة توجيه فيض التبادلات المدعمة. ويقدم (Kazak & Wilcox, 1984) توضيحاً لهذا المفهوم وهو " إن طلبك من صديقك أن يرافق الطفل الذى يحتاج إلى رعاية خاصة يمكن أن يضيف إلى عبء الشبكة، ويمكن ألا تقابلها مطالب بنفس الحجم من الشبكة " .

أما بُعدية الشبكات فهى عدد الوظائف التى تُقدم بواسطة أفراد الشبكة القادرين على تقديم أنواع متعددة من المساعدة، فينظر إليها على أنها مدعمة ومساهمة فى التكيف الإيجابى .

ويؤكد (Kazak & Wikox, 1984) أن هناك ثلاث نواح ذات أهمية متعلقة بفهم البيئة الايكولوجية للأسر التى ترتبط مباشرة بفكرة الشبكات الاجتماعية :

إعداد الأسرة والطفل

أولاً : من المهم أن نحدد الطبيعة الدقيقة للضغط الموجودة وأن تتكامل المعرفة مع النموذج الأسرى، ومن المتعارف عليه أن فحص شبكة الدعم الاجتماعى يلزم أن تكون على عائق المتخصصين ، وأن تدخل ضمن النماذج الموجودة لقياس الأداء الاسرى. وهنا يمكن القول أن Eco-Map لـ (Hartman, 1978) يمكن أن تكون أداة قيمة للأخصائى للمساعدة فى فهم مصادر الدعم والضغط الداخلية فى البيئة الأسرية.

ثانياً : أن هذه الأسر احياناً تتميز بأنها منفصلة اجتماعيا عن شبكات الدعم الاجتماعى الخاصة بها، إلا أنه يلزم تحديد أكبر لطبيعة ومدى ونتائج هذا العزل.

ثالثاً : إن عدم الرضا الذى يُعبر عنه غالبية الأسر والخاص بعلاقاتهم بالهيئة التخصصية (مسئولى الرعاية المنظمة) والتي يعتمدون عليها فى الغالب يقلل من أهمية الفحص الدقيق لإمكانية تيسير موارد الدعم الغير رسمية. إن عجز الطفل فى مرحلة الطفولة يمكن أن يكون له تأثير يؤدي إلى الإنعزال عن باقى المجتمع . فيقرر (Marsh, 1993) " أن تشخيص التخلف العقلى يبدو فى الغالب أنه يعمل كفضاء أسرى يعزل الأسرة عن المجتمع السائد".

وبعض أسباب هذه العزلة تكن لما يأتى : الإنهاك الانفعالى والجسمى للأسرة، والاحساس بالوصمة المفترضة الملتصقة بأفراد الأسرة ، الاستبعاد الاجتماعى الذى يجئ من انعدام القبول والفهم ، والحاجة للدعم من أفراد الأسرة الممتدة، والحاجات الخاصة للأطفال نوى الاعاقات (Marsh,1993; Parke, 1986) .

إن إمكانية الحصول على الدعم الاجتماعى هو الذى يساعد فى صقل بعض التأثيرات الأكثر قساوة للعجز فى مرحلة الطفولة. فكلما من الدعم الرسمى (مثل وكالات الخدمة الاجتماعية) والغير رسمى (مثل العائلة والأصدقاء) يمكن أن تضيف إلى القدرة على المواجهة والتكيف، وينفس المُنحَد : فإن أنواع معينة من الدعم يمكن أن تضيف إلى الضغط الأسرى.

فالآباء الرافضون لأبنائهم (دعم غير رسمي) والأحصائيون الغير متواصلين والبعيدون (دعم رسمي) يمكن أن يزيدوا من العبء على الأسرة نتيجة لاتجاهاتهم الغير ايجابية وانعدام الدعم المادى والمعنوى . وعلى وجه العموم فالدعم الاجتماعى يقلل الضغط الذاتى للأسرة . ويشجع الأداء الايجابى للشخص والأسرة والطفل (Dunst,et al , 1986) . ويمكن الوالدين من تأكيد الاحساس بالسوية وفعالية المواجهة (Schilling , et al, 1984) وكذلك فمجموعات الدعم الذاتى التى يقودها الاقران تكون مصدرا قويا لأفراد الأسرة (Seligman, 1993) وهذه المجموعات تقدم المجال للتفيس والتعليم والمساعدة المشتركة والاستحسان وسيقال الكثير عن مجموعات الدعم فى الفصول اللاحقة .

النمو الانتقالى :

تم فى ما سبق مناقشة دورة الحياة الأسرية كمكون لنظرية النظم الأسرية ولراجعة ذلك باختصار - نقول أن دورة الحياة الأسرية تشير إلى مراحل الحياة السبع التى وصفها (Olson, et al, 1984) متضمنة : الزوجان، حمل الطفل ورضاعته، عمر المدرسة، والمراهقة، الانطلاق ، الاستقلال، مابعد الوالدية، الشيخوخة.

وبسبب طبيعة وحدة عجز أو إعاقة الطفل واستجابة الأسر لها . فالأسر ذات الطفل المعاق يجب أن تهتم أكثر من غيرها بتسلسل هذه المراحل فى الدورة الأسرية.

وبالنسبة لبعض الأسر فليس من الصعب تطبيق أى نموذج لنمو المراحل الأسرية. بسبب الأحداث الكبيرة الجديدة والمستمرة فى الحدوث خلال حياة الطفل. وربما يكون هذا واضحاً فى أسرة ذات طفل يعانى من نزيف دموى (Hemophiliac) حيث يسبب النزيف المتكرر ضغطاً مستمراً بصورة كبيرة على الأسرة، وتحرك هذه الأحداث دورة جديدة من الاستياء والمطالب المتغيرة والتكيفات الجديدة.

إعداد الأسرة والطفل

إن الأطفال ذوي الإعاقات سيكونون أبطأ في تحقيق دورة الحياة في جانب معين أو في مراحل تنموية معينة، وبعضهم يمكن ألا يصلوا إليها (Farber, 1975) (Fewell, 1986). وعند اقتراب الطفل من الفترات الحرجة* يمكن أن يعيش الآباء قلقاً أو حزناً متجدداً.

الضغوط النفسية لأسرة الطفل ذو الاحتياجات الخاصة:

وتصنف (Fewell, 1986) ستة مراحل ذات ضغط خاص على الوالدين ذوي الإبناء المعاقين وهي :

١- مواجهة الإعاقة :

إن طبيعة الإعاقة تحدد بصفة عامة متى يعرفها الآباء . فالإعاقات الوراثية مثل عرض داون (Downsyndrome) تظهر في الحال بعد الميلاد ، ولذلك يصبح الوالدان على دراية بحالة الطفل في وقت مبكر، أما في حالات مثل الصمم والإعاقات اللغوية والتعليمية فيمكن ألا تُكتشف حتى يكبر الطفل، وكذلك يمكن أن تواجه الأسر بالإعاقة الناتجة عن حادث أو مشكلة نموية تعجل بحدوث كارثة وتؤثر على الأسرة ككل. فربود الفعل الفورية يمكن أن تتضمن الصدمة، خيبة الأمل الكبيرة، والقلق، والاكتئاب (Homby, 1994).

إن حالة الخسارة أو الفقد الذي يسببه وجود طفل مختلف عن المتوقع يمكن أن يعجل بحدوث فترة من الحزن تشبه إلى حد كبير موت أحد أفراد الأسرة (Marshak & Seligman, 1993) ويعتبر الاتصال بالأطباء ومقدمي الرعاية الصحية في هذه المرحلة ذو أهمية خاصة، وكذلك وفي أثناء هذا الوقت - الذي يمثل حالة من الضغط الشديد تحتاج الأسرة إلى إخبار باقي أفراد العائلة والأصدقاء وزملاء العمل بالموقف.

إن الممار الذي يحسه بعض أفراد الأسرة يمكن أن يؤدي إلى العزلة أثناء فترة الضغط. وفي هذه التوقيت فإن الدعم الاجتماعي يكون مهماً جداً.

* يقصد بالفترات الحرجة فترات الانتقال من مرحلة نموية إلى مرحلة نموية أخرى - مثل الانتقال من مرحلة الطفولة إلى مرحلة المراهقة (المترجمة).

فهذا أب يكتشف أن ابنته مصابة بعرض داون يكتب: " لا أريد أن أرى أصدقائي ، قد أصبحنا منعزلين جداً نتيجة لذلك، لقد بعدنا عن كثير من أصدقائنا . ووجدت أنني لايمكنني أن أتحدث مع أصدقائي ، لم استطع أن أواجههم، وأعتقد أن هذا محزن فعلاً بمعنى أنني كنت قريباً جداً من رفقاء لي كانوا يلعبون معي كرة القدم منذ أن كنت صغيراً جداً، وبعد ميلاد سالي اختفوا تماماً عن الوجود" . (Hornby, 1994) .

وعلى العموم ، فإن المواجهة الأولية تتوقف على الفكرة القائلة بأن إعاقة الطفل تكون حدثاً غير متوقع. فالشباب المتزوج حديثاً يكون لديهم آمالاً كبيرة سابقة لأحداث الحياة العادية. فالشباب يزينون الآمال العريضة الصديقة لأحداث الحياة المقبلة، ليس فقط ما ينبغي أن تكون عليه هذه الأحداث ، ولكن متى تقع هذه الأحداث. (Neugarten, 1976) . إن حدث الحياة غير المتوقع (ميلاد طفل ذو إعاقة) يحتمل أن يمر كصدفة، فالضغوط الكبيرة تنزو إلى أن تحدث بسبب الأحداث المستثناة التي تقع خارج توقعات الأسرة (Marsh, 1993) .

٢- الطفولة المبكرة :

إن السنوات الأولى من مرحلة الطفولة المبكرة يمكن أن تكون صعبة بالنسبة للأسرة عند مراقبتهم بقلق لطفلهم بأن يحقق مراحل تنموية معينة ، إن حدة اعاقات الطفل، وما تعنيه للأسرة يكون جانباً رئيسياً في سنوات مرحلة الطفولة المبكرة. إن طبيعة وحدة الاعاقة يمكن أن تلعب دوراً رئيسياً في إدراك الأسرة وسلوكها الفعلي. (Fewell, 1991; Lyon & Lyon, 1991).

ويخصّص تُلخّر النمو لدى الطفل يقول (Fewell,1986) :

" إن مهمة تغيير (حفاضة) الطفل البالغ من العمر ثلاث سنوات. لا يكون سهلاً مثلما يكون الأمر عندما يكون عمر الطفل سنة واحدة. فكلما كبر الطفل وثقل وزنه كلما احتاج إلى طاقة أكبر في رفعه وحمله، إن الضغط الانفعالي يكون كبيراً كذلك ، فالوالدان يتوقعان نهاية لتغيير الأحفظة وزجاجات الرضاعة الليلية، وعندما لا تنتهي هذه الأشياء فيمكن أن يُلقي بالأحلام جانباً وتطرح أسئلة عن المستقبل". إن اهتمام الوالدين بالمستقبل يظهر بوضوح في تقرير والد ومعلم حيث قال :



"إنني أتذكر خلال الشهور الأولى من حياة "جودي" ، الأسى الذى كنت أفكر فيه للمستقبل البعيد، فجودي يصرخ باستمرار ليست صرخات جائعة ، ولكنها صرخات تحرك القلب من الألم ، إن الجهود المضنية لإراحته تملأ ليالى وإيامى. فذات مساء عندما بدا أن شيئاً جديداً لن يحدث خرجت قاصداً أن أهرب من يؤسى واولدقيقة ، أملاً أن ينام بدونى، وأثناء سيرى فى ظلام الصيف اتخيل نفسى فى السبعين من العمر ، محنى الظهر كثير التجاعيد أعرج على السلام إلى جودي وهو فى سن الأربعين ومازال يصرخ وأنا بدون مساعدة".

وبالرغم من أن برامج التدخل المبكر يستحسن تنفيذها بصفة عامة ، فإن (Fewell, 1986) يلاحظ أن كارثة ربما تقع عندما يدخل الطفل فى برنامج التدخل المبكر بسبب مايلي:

- ١- إن الأسر ترى الأطفال الكبار بنفس حالة ابنهم وتتسائل إذا ما كان ابنهم سوف يشبههم عندما يكبر أم لا ؟
- ٢- الأسرة التى تأخذ خبراتها من الأسر الأخرى تترك إنها تحتاج لأن تجاهد من أجل الخدمات التى يحتاجها طفلها، مما يستنفذ موارد الأسرة.
- ٣- الأسرة تتعلم أنها يتوقع منها أن تكون هى ذاتها مقدمة الرعاية الأولية ومعلمة للطفل.

وفى هذه النقطة الأخيرة يعرض (Turnbull & Turnbull, 1990) ما تقوله أم : " لقد وجدت أن برنامج إثارة الطفل الرضيع يمكن أن يكون متعاوناً فى تقديم فرصة لتعلم مهارات الوالدية (فكان بيتر طفلنا الأول) وساعد هذا الأمر كذلك فى رفع معنوياتنا حيث أنه تم إعطائنا أشياء معينة لتدريسها لبيتر، وهكذا استطعنا أن نرى تقدماً ملموساً فى نموه. وهذا خلق مشاعر قوية من الاحساس بالذنب بداخلى لأننى شعرت إنه لو لم أعمل معه فى كل فرصة ، لن أكون قد أبيت واجبى على نحو كاف. ولو كان تصن حالته بطيئاً شعرت إنها غلطتى".

وفى أثناء هذه الحالة يصبح الوالدان فى اتصال متزايد مع الاختصاصيين الذين ربما يعاملون الآباء كمرضى يحتاجون إلى معالجة وليس كخبراء - آباء

الفصل الأول

ومقدمى رعاية (Alper, Schloss & Schloss, 1994; Seligman & Seligman, 1980) ولعل الشيء الأكثر إحياءاً في هذه المرحلة هي أن إدراك العبء المزمن الذي يكون على الوالدين والأخوة يرتبط برؤيتهم للمستقبل بدرجة ما من إنعدام الأمان والقلق. وعلى أى حال - فإن برامج التدخل المبكر تساعد في إعداد أفراد الأسرة لخوض الماراثون مقدماً.

٣- دخول المدرسة :

يعيش الوالدان عقبة أخرى ، أو فترة إعادة توافق جديدة عندما يدركون أن ابنهما فشل في أن يتلامح مع النظام التعليمي التقليدي السائد . ويحتاج الطفل إلى نوع من التعلم الخاص أو الفصول الخاصة. وربما واجه الأخوة موقفاً صعباً خاصة عندما يعلم زملائهم ان لديهم أخاً أو أختاً ذات إعاقة .

وتتميز هذه المرحلة بأنها مرحلة حرجية خاصة عندما يغامر أفراد الأسرة ويخرجون إلى ما وراء حدود الأسرة . إلى الاماكن العامة.

أيضاً في هذه المرحلة مطلوب من الوالدين أن يتوافقوا مع الأهداف التعليمية والمهنية التي تتراعى لهم من أجل طفلهم . وعلى أى حال. فالوالدان لا بد أن يتأكدوا من أن كل الأبواب ليست مفتوحة لاستقبال طفلهم بل ستفلق بعضها. ولكن في نفس الوقت ستفتح أبواب أخرى.

ومن المهم أن نلاحظ أن الصعوبات التي يعيشها الوالدان تعتمد على كل من طبيعة الإعاقة (مثل أن يكون الطفل ذا إعاقة جسمية معتدلة او تخلف عقلي حاد) وايضاً على إستعداد النظام التعليمي لتقديم خدمات تعليمية وخدمات مساعدة للطفل. وكذلك إتاحة الفرصة للوالدين لمناقشة مزايا التعليم المنفصل مقابل التعليم المدمج بالنسبة لإبنهما .

٤- مرحلة المراهقة :

تتميز مرحلة المراهقة ببداية إنفصال الأطفال عن والديهم ، وهذه الفترة تعكس الوقت الذي تستغرقه التغيرات الكبيرة والاضطراب النفسي الذي يمر به الأطفال المراهقون (Marshak, 1982) .

إعداد الأسرة والطفل

وبالنسبة لأسر الاطفال المعاقين ، فهذه المرحلة يمكن أن تكون ذكرى مؤلمة لفشل زهرتهم (إيهم) في تخطي هذه المرحلة من دورة الحياة بنجاح ، واستمرار الاتكالية على الوالدين. إن تقبل الأقران أو رفضهم يمكن أن يكون مؤلماً بصفة خاصة للأسرة ككل أثناء سنوات المرافقة . فقبول الأقران يمكن أن يحدد المدى الذي إليه يشعر الطفل بالرفض والعزلة، والذي يالتالى يضيف إلى حالة الضغط التي يعيشها الوالدان والاخوة.

إن فترة المرافقة تعد شكلاً صعباً بصفة خاصة للحياة بالنسبة لكثير من ذوي الاعاقات. إن القيمة الموضوعية للانسجام أثناء فترة المرافقة. تسبب ضغطاً كبيراً بشكل مباشر بسبب الاختلاف الموجود في أشكال وأسباب الاعاقة.. وهناك مصدر آخر للضغط والحزن وهو الأهمية البارزة في هذه المرحلة لإجتذاب فرد من الجنس الآخر.

٥- بدء حياة الشباب :

يؤدى التعليم الخاص خدمات عديدة للبناء والآباء فهو يساعد الابن في الحصول على المهارات التعليمية والمهنية الهامة، وعلى الإستقلالية، ويقدم فترة راحة بالنسبة للوالدين، ولكن عندما يصل تعليم الابن إلى النهاية فلا بد وأن يتخذ الآباء بعض الخيارات الصعبة.

ويسبب الامكانيات المهنية المحددة ، والتنظيمات المعيشية المجتمعية الغير ملائمة. فإن بعض الأسر يمكن أن تُترك مع خيارات قليلة. وهذه تمثل فترة ضاغطة حيث يكون مستقبل الطفل غير واضح ويمكن أن يؤدي إلى ضغوط وقلق كبير.

٦- تأكيد حياة الشباب :

أين سيعيش الشاب ذو الاعاقة ؟ وما مستوى الرعاية اللازمة التي تتمشى مع إهتمامات الأسرة في هذه المرحلة ؟ إن الاهتمام الرئيسى وهو الرعاية المستقبلية للإبن الشاب هو سبب قلق الوالدين في هذه المرحلة . ففي السنوات التالية وعندما يكونوا غير قادرين على أن يستمروا كمراقبين نشيطين، أو عندما يمرضون.

وقد كتب (M-S) عن مخاوفه الخاصة عندما يتوفى تاركاً ابنته الشابة فقال:
" لقد نرفت عيناى النموع عندما فكرت فى لورى بدون واليها ، فقد
إعتادت على أن يكونوا حولها إلى أقصى درجة . لقد حاولت أن أكبت أحساسى
الذى تقجر داخلى عندما راويتنى أفكار عن مستقبل لورى، ولكنى لم أنكر حقيقة
قلقى على مستقبل لورى" (Seligman, 1995).

إن دور أخصائى الصحة النفسية يكون ذا أهمية خاصة هنا لمساعدة
الأسر فى تخطيط المستقبل لأبنائها. فى الأنشطة المهنية وأوقات الفراغ وفى
التنظيمات المعيشية. إن الاخوة الكبار والآخرين من أفراد العائلة الممتدة يمكن
أن يكونوا مصادر مفيدة، ولابد من استكشافهم كمساعدين محتملين أثناء هذه
الفترة وبالرغم من أن خدمات الدعم المجتمعية لازمة دائماً، فإن توفرها وإمكانية
بلوغها يمكن أن تكون شديدة بصفة خاصة هنا.

وفى ختام مناسب لمناقشتها المراحل سألقة الذكر تكتب (Fewell, 1986)
ملحوظة قائلة : "عندما يكون لدى الأسرة طفل ذو إعاقة، فجميع المثلثين فى
شبكة الدعم يجب ان يتكيفوا مع الحاجات الممتدة للفرد المعاق، والتكيفات التى
يضعها أفراد الأسرة تكون هامة فى الغالب، ويمكن أن تتحدد مقادير الفرد
ومصيره بواسطة الخبرة، إن أساليب تكيفات الأسرة تختلف بنضج الفرد، لكن
الضغط فى فترات مختلفة يمكن ان يؤثر فى أفراد الأسرة بصورة مختلفة ، لأن
الكثير يعتمد على الإسهامات الأسرية والبيئية للتفاعلات الدينامية للتكيف
فى فترة ما".

نموذج رولاند "Rolland's Model" للتوافق الأسرى مع المرض المزمن

يعتمد نموذج رولاند (١٩٩٣) للتكيف الأسرى مع المرض المزمن على فهم
سلسلة من متغيرات دورة الحياة والمتغيرات المرتبطة بالمرض .

وطبقاً للنموذج فمن المهم بالنسبة للمتخصصين أن يكونوا على معرفة
بالنماذج المميزة والعامة للمرض أو الإعاقة على مدار مراحل الحياة. والمناقشة
التالية سوف توضح خصائص المرض أثناء تقابلها مع دورة الحياة الأسرية.

إعداد الأسرة والطفل

إن المرض يمكن أن يكون ذا بداية حادة متدرجة ، فبالنسبة لمشكلات البداية الحادة (مثل الصدمة أو الحادثة) فإن الأسر تُدعم لتستطيع مواجهة الموقف في فترة قصيرة من الزمن، ويحتاج أفراد الأسرة إلى تحريك مواردهم بسرعة لمواجهة هذا الموقف، بينما البداية التدريجية للمرض يمكن أن تنمو ببطء أكثر وتستلزم الصبر والتحمل بسبب غموض الأعراض التي يعيشها المريض. وبالنسبة للبداية التدريجية للمرض فالمريض والأسرة ربما كان عليهم أن يتحملوا دورات من الاختبارات الطبية والفحوص قبل معرفة التشخيص.

ويُعد نوع المرض متغيراً مرضياً آخر لابد من أخذه في الاعتبار فعلى سبيل المثال: يمكن أن تكون الأمراض مستفحلة أو ثابتة أو انتكاسية أو عرضية . ففي حالة المرض الثابت يواجه أفراد الأسرة موقفاً ثابتاً نسبياً ويسهل التنبؤ به ، بينما في المرض العرضي، ربما يجد أفراد الأسرة أن الأمر ضاغط عليهم في مواجهة التقلبات بين الكارثة واللاكارثة (حدوث الإعاقة من عدمها) وعدم التأكد من وقت حدوث المرض.

وهناك عاملين إضافيين للمرض نفسه هما : الناتج والعجز.

ويخصوص الناتج فالحالة يمكن أن تكون حاسمة (مثل كف البصر) أو مزمنة وغير حاسمة (مثل إرتخاء المفاصل) . إن الاختلاف الأساسي بين هذه النواتج هي الدرجة التي يتوقع بها أفراد الأسرة الخسارة (Rolland, 1993) . وأما العجز ، فإن المرض أو الإعاقة يمكن أن تؤثر في القدرات المعرفية للفرد (مرض الزهايمر) أو القدرات الحركية مثل (الصدمات والحوادث) أو الحسية مثل (العمى) أو يمكن أن تؤدي إلى وصمة مثل (الإيدز) أو التشوه مثل (الحرائق).

من هنا يلاحظ أن توقيت ومدى ونوع العجز يتضمن فروقاً في درجة الضغط الأسري .

كذلك فالأمراض لها مظاهر زمنية مثل (فترة الكارثة ، الفترة المزمنة، الفترة النهائية) وأثناء فترات الكارثة تكون الأسر معرضة بصفة خاصة للأخطار، وللأخصائيين تأثيراً هائلاً على إحساس الأسرة بالكفاءة خلال هذا المظهر. ويؤكد

رولاند على أهمية المجتمعات الأولية مع الاخصائيين (التشخيص والنصيحة) لأنها حدث يحدد الإطار بمعنى أنه على الأخصائي أن يكون حساساً جداً فى تفاعله مع أفراد الأسرة فى هذه المرحلة. على سبيل المثال فمن يدخل أثناء هذه الاجتماعات الأولية يمكن أن يؤثر فى نماذج تواصل الأسرة مع المرض.

أما الفترة الزمنية فتمتاز بالثبات أو بفترات من التغير العرضى أو بالموت . إن المظهر المرضى المزمّن يتحدى الأسرة لتأكيد المظهر الخارجى للحياة العادية أثناء العيش فى حالة عدم التأكد من الإصابة. ويمكن أن تؤدى الامراض المزمنة إلى تلف فى العلاقات الأسرية أو ربما يلزم على الأسرة تغيير أو إلغاء الأهداف المستقبلية ومطالب الحياة الشخصية.

إن الأسر التى تتكيف جيداً مع المظهر النهائى هى تلك التى تكون قادرة على الخروج من محاولة السيطرة على المرض إلى ترك الأمر وشأنه (Rolland, 1993) فكونها متفتحة تبحث عن الخبرات والمدمعات المساعدة ، ومتعاملة جيدة مع المهام العملية الهائلة التى يلزم عليها أدائها، تُعد السمة المميزة للأسرة التى تواجه جيداً.

إن المكون الرئيسى لنموذج Rolland للتكيف الأسرى مع المرض المزمّن هو مفهوم " الجذب المركزى مقابل الطرد المركزى" للأنماط والمظاهر الأسرية فى دورة الحياة الأسرية وتصف هذه المفاهيم الفترات النموذجية والمعيارية للتقارب الأسرى (الجذب المركزى) وفترات الانفصال الأسرى (الطرد المركزى).

إن فترات الجذب المركزى تتميز بالتأكيد على الحياة الأسرية الداخلية، أما أثناء فترات الطرد فتعمل الأسرة على محاولة التكيف لتفاعلات أفراد الأسرة مع البيئة خارج الأسرة ، ومن منظور مفهوم دورة الحياة الأسرية تكون الأسرة فى حالة جيدة من الجذب المركزى بعد ميلاد طفل جديد، والفترة المعروفة لزيادة الطرد المركزى هى بعد ما ينطلق أبناء الأسرة أى عندما يسعى الإبناء والآباء معاً إلى اهتمامات خارج الأسرة النووية.

ويناقش Rolland تأثير مظاهر الطرد والجذب المركزى على ديناميات الأسرة فى الفقرة التالية " لو أن شاباً صغير السن أصبح مريضاً، فربما يحتاج

إعداد الأسرة والطفل

أن يعود إلى أسرته الأصلية لتلقى الرعاية المرتبطة بالمرض. فالإستقلالية الفردية خارج الأسرة لكل فرد من أفراد الأسرة أصبحت مهددة . فبناء الحياة الأولية للشباب بعيداً عن بيته تكون مهددة بشكل مستمر أو بصورة متقطعة. فكلا الوالدان ربما يجب عليهما أن يقلعا عن الاهتمامات الناشئة خارج الأسرة. فديناميات الأسرة وكذلك حدة المرض سوف تؤثر في مراجعة الأسرة لحياتها خاصة عوامل الجذب المركزى إلتقافاً تأثيراً أو دائماً.

إن الأسرة المنصهرة أو المتداخلة تواجه دائما التحول إلى فترة أكثر استقلالية بشئ من الخوف والذعر. إن المرض المزمن يقدم سبباً مؤلماً للعودة إلى فترة الجذب المركزى حيث "الامان" .

وبالنسبة لبعض أفراد الأسرة فإن ترك الأسرة لبناء أسرة جديدة يمكن أن يكون أكثر تدميراً عندما تكون الأسرة مازال في فترة جذب مركزى أكثر حيث تكون خطط المستقبل بها في مرحلة أكثر تمهيدية، أو أقل تكوناً أو لم تتقرر بوضوح.

"وهذا مثل زوجين يكتشفان انه ليس ليهما مال كاف لبناء منزل لكونهما مجبوران على ترك مشروع البناء رغم انه قد تم وضع الأساس بالفعل".
وفي كتاباته يناقش (Rolland, 1993) محاور أخرى لبداية المرض، ومدته، والعجز وغيرها. عند تفاعلهم مع مظاهر دورة الحياة للأسرة والفرد. وفي محاولته لمواجهة المرض المزمن يحتاج المرء إلى أن يكون ذو رأى صائب حيث أن المطالب التي يقدمها المرض يمكن أن تتداخل بصورة خطيرة مع أهداف الحياة الشخصية لأفراد الأسرة إن التوازن - لو أمكن - بين مقابلة متطلبات المرض وتحقيق الأهداف الشخصية التي يحلم بها سيكون موقفاً مثالياً والمساعدة في تحقيق هذا التوازن يتساءل Rolland.

"أنه من الحيوى أن نسأل ما هي الخطط الحياتية لدى الأسرة ككل أو الافراد؟ وهل يجب أن نتوقف أو نؤجل كنتيجة للتشخيص؟ وما هي الخطط الأكثر تأثيراً والأقل تأثيراً في حياة الأسرة؟ فبمسؤال الأسرة أين ومتى وتحت أى ظروف سوف تستأنف الخطط الموضوعية حيز التنفيذ، وكيف ستواجه الخطط التنموية المستقبلية؟ يمكن للطبيب أن يتوقع المشكلات التنموية المرتبطة " بالشكل

الفصل الأول

الاعتمادى المتداخل" مقابل "الكوارث التنموية" المرتبطة بالخضوع للمرض المزمن.

أسرة الطفل المعاق «منظور اجتماعي» :

فى بعض النواحي تكون النظرية الاجتماعية مشابهة للمنظورات الموصوفة من قبل، وفى نواحي أخرى يختلف الأمر كثيراً وفى هذا الإطار ، سوف نقدم إطلالة مختصرة عن مدخلين إجتماعيين رئيسيين سوف يطبقان فى الفصول اللاحقة وهما : البناء الوظيفي ، التفاعلية الرمزية.

وسوف نوضح أوجه الشبه والاختلاف بين هذين المدخلين والأنظمة الموصوفة فيما سبق، وأخيراً فسوف نفحص الخاصية الفارقة بين المنظور النفسى والاجتماعى، ونوضح السبب فى أن كلاهما ذو قيمة فى الفهم والعمل مع الأسر ذات الأطفال المعاقين .

البناء الوظيفي (التركيب الاجتماعى) :

يعرف البناء الوظيفي فى علم الاجتماع بمفهوم الأنظمة . وهذه مدرسة ترجع جذورها الأمريكية الى Talcott Parsons وزملائه من جامعة هارفرد، وأيضاً robert.K. Merton وزملائه فى جامعة كولومبيا خلال الخمسينات والستينات.

ومن المنظور التركيبى الاجتماعى فالمجتمع يعتبر شبكة من الجماعات المتداخلة الترابط . ويتماسك التركيب معاً بواسطة القيم المشتركة التى تشكل الأدوار التى يلعبها المجتمع.

إن كل جزء من النظام له وظيفة تضيف الى العمل الجماعى، فالوظائف يمكن أن تكون ظاهرة. وهى معترف بها عامة، أو كامنة. وهى غير معروفة أو معترف بها، على سبيل المثال فالوظيفة الظاهرة لبرنامج ما قبل المدرسة يمكن أن تكون هى تقديم خبرة تربوية مبكرة للأطفال، أما وظيفتها الكامنة فيمكن أن تكون هى تقديم ساعات قليلة كفترة راحة للوالدين.

إعداد الأسرة والطفل

ومن وجهة النظر العملية التركيبية فأفعال الأفراد تفسرها مكانتهم في البناء الاجتماعي ولكل مجتمع محددات لسلوك الأفراد في الأدوار المختلفة ، وترتبط هذه المحددات المبنية على التوقعات الثقافية بالعمر، الجنس (النوع) الأصول العرقية.

وهكذا فقيم المجتمع الأكبر تُشكل الطرق التي يرتبط بها الوالدان مع أبنائهما والأزواج مع زوجاتهم وكبار الموظفين مع رؤوسهم.

إن كثيراً مما كتب في ميدان علم الاجتماع عن الأسرة يبدو مشابهاً جداً لما كتب حديثاً عن منظور الأنظمة الأسرية في علم النفس والكتابات في كلا الميدانين يشتركان في الاهتمام بالأدوار والوظائف الأسرية. ويمراحل عجلة الحياة والتقلبات بين المراحل . إن الجانب الايكولوجي الاجتماعي في علم النفس يشبه نظرية أنظمة Parsonian في الاهتمام الواضح بمفاهيم مثل الاعتمادية المتداخلة، والتوازن وعدم التوازن، ودور الثقافة. وسوف يُناقش المنظور التركيبي الاجتماعي في الفصل الثالث والفصل الثامن.

التفاعلية الاجتماعية :

وعلى الجانب الآخر لعلم الاجتماع، خرجت بعض الآراء لتنادي بأن التركيبية الاجتماعية ليست مسئولة بشكل مناسب عن الطبيعة الدينامية للمجتمع. ويقترح هؤلاء العلماء أن التغير الاجتماعي هو المعيار، وأن التفاعل الاجتماعي هو العملية التي بها يُعاد مناقشة الواقع باستمرار. ومن وجهة النظر هذه . فالادوار ليست وحدات ثابتة من السلوكيات مبنية على قيم وتوقعات محددة مسبقاً ولكن الادوار دائمة التجدد بواسطة هؤلاء الذين يلعبونها. بناءً على الاحتمالات الواقعية. فجميع الآباء لا يؤدون أدوارهم بنفس الطريقة، ولا كل الامهات أو المدرسون أو الأطباء. بل إن نفس الأب يمكن أن يتصرف بشكل مختلف في أوقات مختلفة أو في أماكن مختلفة.

إن المنظور الاجتماعي الذي اهتم أكثر بالتحديد لهذه العمليات الاجتماعية هو "التفاعل الرمزي"، وسوف نوضحه بصورة أكبر في الفصل الثاني والثالث .

الفصل الأول

وذلك لتفسير المسار المستقبلي الذي تتبعه الأسر من فترة ما قبل والديه وعبر ميلاد الطفل ذو الاعاقة وعبر سنوات ما قبل المدرسة وأثناء مرحلة المراهقة والشباب .

إن المنظور التفاعلي الرمزي يستخدم مرة أخرى في الفصل الثامن لوصف عملية التفاعل بين الأسر والأخصائيين ، ومفهوم الوصمة المستخدم في فصول متعددة له جنوره كذلك في التفاعلية الرمزية .

مفاهيم مرتبطة :

إن مفاهيم الضغط والدعم الاجتماعي سألقة الذكر قد لقيت اهتماماً كبيراً في الكتابات والأبحاث النفسية والاجتماعية. فالدراسات الاجتماعية للإعاقة بصفة خاصة قد اعتبرت بصفة نموذجية الدعم الاجتماعي كمتغير وسيط رئيسي، وهذه الدراسات سوف تناقش في الفصول الثاني والثالث .

ولكن كيف تكمل المنظورات والمفاهيم أحدهما الآخر ؟

بالرغم من أن علماء الاجتماع وعلم النفس قد أنشأوا منظورات شاملة في محاولة لفهم أسر الأطفال ذوي الإعاقات فإن تركيزهم في التطبيق يميل إلى أن يكون مختلفاً . وبالنسبة للممارسين النفسيين فإن هدف التدخل يكون في الغالب هو "العمل" أي الأسرة. إن التدخل - بلغة الارشاد أو العلاج - يستهدف إحداث تغيير في النظام الأسري أو أفراد كل على حدة .

أما بالنسبة لعلم الاجتماع التطبيقي فهذه التدخل هو الجانب البيئي من البناء الاجتماعي الأكبر . إن علماء الاجتماع بصفة عامة يركزون على التغيير الاجتماعي لخلق فرص أكبر بالنسبة للأسر. وبسبب الاختلاف في التركيز فإن علم الاجتماع وعلم النفس والتخصصات الأخرى المساعدة، تكون كلها هامة في العمل مع الأسرة. فهي هامة لأن أفراد الأسرة تحتاج أن تتعلم كيفية استخدام (موارد كائنة) وأن تتوافق أو تتغلب على المواقف التي يمكن أن تكون غير قابلة للتغيير.

إعداد الأسرة والطفل

فعلى سبيل المثال : نجد الأسر التي تخصص كل وقتها لتجد " شفاء" لطفلها من عرض داون، تحتاج إلى المساعدة في إعادة توجيه جهودها. وعلى الجانب الآخر، ففي كثير من المواقف تكون الأسرة قادرة على المواجهة بشكل جيد جداً بدون مساعدة، لو كانت متاحة لها موارد ومصادر الدعم .

إن المنظور الاجتماعي يشجع الاختصاصي على مساعدة الأسر في خلق موارد جديدة وتوسيع " تراكيب مناسبة" على سبيل المثال : فلو لم يوجد فصل مناسب للطفل المعاق في المدرسة المجاورة، فإن الممارس الموجه اجتماعياً يمكن أن يشترك في الدفاع عن الأسر بواسطة العمل مع المدرسة على تطوير الوسائل لإنشاء فصل مناسب، وأحياناً تكون العوامل الموقفية شديدة جداً لدرجة أن التدخل على مستوى الأسرة يكون غير مجدى . فالفقر المتبع الناتج عن الأحوال الاجتماعية الأكبر - مثلاً - لا يمكن محوه بواسطة الإرشاد الأسري. فإن التفكير الاجتماعي الأكبر لابد منه في هذه الحالة.

وفي أوقات أخرى، فهذه التراكيب الاجتماعية اللازمة تكون موجودة فقط عند استمرار وجود الضغط على الأسرة ، وعدم الانسجام الزوجي، والمشكلات الاجتماعية للكبار. إن هذه المشاعر مثل الاحساس بالذنب ، الخجل، الارتباك، القلق، الاكتئاب، يستحيل محوها. وفي هذه الحال ، يشار بالعلاج النفسي أو الأسري. وهنا يلاحظ أن ما تحتاجه الأسرة أصبح محدداً وواضحاً أكثر بواسطة الأسر نفسها وليس بواسطة الاختصاصيين.

ففي مجال التدخل المبكر مثلاً أصبح مفهوم "التمركز حول الأسرة" يعني تحفيز الأسرة. وكما وصف أحد المؤلفين (Darling & Darling, 1992) فإن التدخل المبكر قد تغير كلية في السنوات الأخيرة من كونه ميدان موجه إكلينيكيّاً أو مهنيّاً إلى كونه ميدان يحدد فيه الوالدان بصفة عامة النواتج المرغوب فيها من التدخل بالنسبة لكل من الطفل والأسرة . (أنظر الفصل التاسع، لأجل مناقشة أعمق لعملية تحديد الناتج).

وبالمثل ففي ميدان الرعاية الطبية بالنسبة للأطفال نوى الاحتياجات الصحية الخاصة فقد خصصت السياسة والتشريع الحديث مدخلاً ذو توجه أسري أكبر

الفصل الأول

(انظر Darling & Better, 1994) إن الخدمة الاجتماعية والتربية وميادين أخرى كانت ومازالت تتحرك نحو نماذج مرتكزة حول الأسرة (Adams & Nelson, 1995).

إن كلاً من علم النفس وعلم الاجتماع يستخدمان منظوراً مرتكزاً حول الأسرة، وأكثر ارتباطاً بالأسر ذات الأطفال المعاقين فكلا المجالين قد تحولتا كذلك فيما وراء المدخل البسيط المرتكز حول الأسر إلى اعتبار النظام الاجتماعي الأكبر الذي تعيش فيه الأسرة هو مجال التدخل. كما يلزم الاختصاصيون العاملون مع الأسرة أن يكونوا مدركين للمستويات المختلفة التي تحدث عند هذا التدخل.

وهؤلاء الذين يرشدون الأسر لابد أن يكونوا متأكدين أن المشكلة تكون داخل الأسرة ذاتها، وليس في الموقف الاجتماعي الأكبر للأسرة. (وهنا تكون قابلة للتغيير).

وبالعكس فالاختصاصيون الذين يركزون على التغيير والتفاعل الاجتماعي يحتاجون إلى مهارات لمساعدة الأسرة في التغلب على الفرص المحدودة. وفي أي من الحالات، فإن التدخل الناجح يتطلب فهماً لمنظور الأنظمة والقدرة على تقديم تدخلات واسعة.

المخلص :

حاولنا من خلال هذا الفصل أن نعرض لعدد من المفاهيم والمنظورات على الأسرة ذات الأطفال المعاقين. ومن المناقشة السابقة تعلمنا أن الأسر تكون معقدة ودينامية بشكل ملحوظ ، حيث يوجد عوامل عديدة تؤلف الحياة الأسرية وتعتمد عليها.

إن الأسرة لاتظل ساكنة لكنها تتغير عند وقوع الأحداث الجديدة. وكذلك فالأسر تتغير أثناء تقدمها خلال دورة الحياة .

ولعل ما يؤدي إلى الضغط الأسري هو العجز والمرض المزمن والذي يؤثر في الأهداف المعياتية والمستقبلية لأفراد الأسرة . ولكي نكون ناجحين في التدخلات مع الأسر ذات الأطفال ذوي الإعاقات فإن المتخصصين يجب أن ييصبروا الملامح الثابتة والدينامية للحياة الأسرية .

والمدخل الذي لابد من أن نسلكه في الفصول التالية ، بناءً على هذا ، سيكون مدخل الأنظمة ، وأخذاً من كل من الأدب النفسي والاجتماعي فهذا المدخل ينظر للطفل على أنه جزء من نظام الأسرة ذو الوحدات المتفاعلة ونظاماً اجتماعياً ذو أسر متفاعلة وأفراد ومؤسسات اجتماعية مشتركة.

وسوف يستخدم الفصل الثاني والثالث منظوراً اجتماعياً للنظر إلى كيفية تشكل تفاعلات الأسرة مع ميلاد طفل ذو إعاقة بالصيغة الاجتماعية.

ويستكشف الفصل الرابع والخامس والسادس تأثيرات العجز في مرحلة الطفولة على الأفراد المختلفين في النظام الأسري وعلى الأسرة ككل.

وفي الفصول السابع ، والثامن سوف نرجع إلى منظور الأنظمة الاجتماعية الأكبر وننظر إلى التفاعلات بين الأسر والآخرين، سواء في داخل أو خارج عالمهم الاجتماعي.

وختاماً فسوف يوضح الفصل التاسع تطبيق منظور الأنظمة الأسرية لمساندة الأسر في تحديد مواردها واهتماماتها وأولوياتها.

وفي النهاية نأمل أن نقدم للقارئ فهماً أوسع وأعمق للأسر ذات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

الفصل الثانى



ردود الفعل الأولى

أن تصبح أبا لطفل ذو إعاقة



ردود الفعل الأولى أن تصبح أباً لطفل ذو إعاقة

كتب أب لطفل ذي إعاقة (Abraham, 1958) ما يلي :

"ليس أياً من أحداث مرحلة الطفولة المبكرة يضاهي الأسى الذى يشعر به الوالدان فى أول يوم للمعرفة، فهو "تعزية" فى حد ذاته للوالدين الذين اكتشفا أسوأ الأمور من البداية، فليس هناك أسوأ من اليوم الذى يعرف فيه الوالدان بإعاقة طفلهما".

أوضح العديد من الكتاب أن فترات الكارثة أو الأزمة تسبب صدمة عنيفة خاصة لوالدى الطفل المعاق، سواء عندما يتشكك الوالدان فى إعاقة طفلهما أو عندما يتأكدون منها وتستمر الأزمة عند دخول الطفل المدرسة لأول مرة، وعندما يغادر الطفل المدرسة إلى المجتمع، وعندما يكبر الوالدان.

ويمكن القول أن أزمة أو كارثة المعرفة الأولى تكون هى الأكثر صعوبة. وتتعاظم فى ذلك الوقت حاجات الأسرة للدعم، وفى هذا الفصل نقدم نظرة اجتماعية لردود فعل الأسرة، على معرفة إعاقة طفلها. كما نستعرض نموذجاً لردود الفعل الأسرية أثناء فترة المهد مستخدمين "المنظور التفاعلى".

وقد حاولت نظريات نفسية مختلفة تفسير ردود الفعل الأسرية على ميلاد طفل معاق. (أنظر الفصل الرابع). ولعل أكثر النظريات شيوعاً هى "نظرية المرحلة" التى تقترح أن الوالدين يتقدمان عبر سلسلة من المراحل فى التكيف مع تشخيص الطفل بأنه ذو إعاقة.

ويقترح بعض الكتاب أن النتيجة تكون متغيرة، ويرى البعض الآخر أن النموذج لايناسب التكيفات لجميع الآباء. وسوف نناقش نظرية المرحلة فى الفصل الرابع.

وهناك مسلك آخر فى الدراسات يهتم بمتعلقات التوافق الأسرى، وتقترح هذه الدراسات أن أنواعاً معينة من الأسر أو أنواعاً معينة من الأطفال تضيف إلى قدرة الأسرة على تقبل إعاقة الطفل.



فبعض الدراسات مثلا، اقترحت أن حجم الأسرة أو تكوينها، أو المستوى الاقتصادي والاجتماعي لها، أو الأصول العرقية تحدد ردود الفعل على ميلاد الطفل ذو الإعاقة . لكن هناك دراسات أخرى اقترحت الارتباط بين الجنس أو العمر أو الترتيب الميلاي أو حدة إعاقة الطفل والتقبل الأسري. وبسبب التنوع الكبير فيما بين الأسر، فلا يمكن أن يوجد رد فعل معين أو سلسلة من ردود الفعل لدى جميع الآباء.

وبالإضافة إلى الخصائص المحتملة لردود الفعل الوالديه، تظهر المصادقات الموقفية لتعب دوراً كبيراً في استجابة الوالدين، وهذا ما سوف يناقشة هذا الفصل.

إقترح كل من George Herbert et al منظور نظري لرد الفعل الرمزي مأخوذ من علم النفس الاجتماعي وينص على أن المعتقدات والقيم والمعرفة تتحدد اجتماعيا من خلال التفاعل وقدرة الفرد على أن يأخذ دور الآخرين، أو أن يفهم المعاني المرتبطة بمواقف الآخرين، ولعل وجهة النظر التفاعلية الرمزية للسلوك الانساني تركز على العملية الاجتماعية وليس على الخصائص الثابتة للأفراد، مثل النوع، الأصول العرقية ، نمط الشخصية.

وعند تطبيق ذلك على أسر الأطفال المعاقين، سوف تفسر ردود الفعل الوالديه في سياق حالات ردود الفعل الوالديه السابقة على ميلاد الطفل، وخبراتهم اللاحقة ، ويربط الوالدان بين خبراتهم على أنها نتيجة لمعاني واجهوها في تفاعلاتهم مع الآخرين .

وليس جميع التفاعلات تكون ذات أهمية متساوية. فبين أكثرها أهمية "ردود الفعل مع الآخرين ذو الأهمية" وهم في العادة أفراد الأسرة ذو القربى والأصدقاء المقربين. وعندما يعلن الآخرين موقفهم الإيجابي نحو الطفل، فإن الوالدان يحتمل أن يعلنوه إيجابياً كذلك - وسوف نكتشف تأثيرات ردود الفعل مع الآخرين ذو الشأن مع سياق التفاعل الأكبر، لاحقا في هذا الفصل عندما نتبع تطور ردود فعل الوالدين من فترات ما قبل الولادة إلى ما بعد الولادة .

فترة ما قبل الميلاد - الخوف من انجاب طفل معاق:

قبل ميلاد الطفل يكون لدى معظم الآباء خبرة محدودة عن الأفراد ذوي الاعاقات ، وبصفة عامة توجد فكرة وتصور بسيط عن الاعاقات التي تنتشر في المجتمع. وقد أظهرت الدراسات (Gottlieb et al, 1975 & Richardson et al, 1970) أن معظم أفراد المجتمع تقريباً لديهم اتجاهات سلبية نحو الأفراد المعاقين جسماً. وأن الاتجاه السلبي يحيط بالأفراد المعاقين عقلياً في المجتمع. وأثناء فترة ما قبل الحمل ، وخلال فترة الحمل، يهاب معظم الآباء من إمكانية قدوم طفل ذو إعاقة، وكما قالت أم طفل ذو عرض داون " أتذكر قبل زواجي . أنني كنت أستاء جداً لو خطر ببالي أنني يمكن أن أصبح أم لطفل معاق" (Darling, 1979).

فاهتمام الوالدين يكون أحياناً أكبر عندما يعرفون أسر أخرى لديها طفل معاق لقد كنت دائماً قلقة بشأن أن ألد طفل ذو إعاقة، فلقد أصبغاني ليه طفل متخلف بشكل كبير، متخلف جداً. وكنا مهتمين بالأمر ونأمل في أن نُرزق بطفل يتمتع بصحة جيدة وطبيعي (والدة طفل ذو إعاقة).

وفي بعض الحالات تدعى الأمهات أن لديها إرهابات بأن شيئاً أو عيماً يوجد بطفلهما، فتقول " لقد كنت دائماً أقول، لَ لم تكن بنتاً فلن يضرني شيئاً (مع العلم بأن هشه الأم لديها طفلين ذكور طبيعيين) الآن فقط بيد الأمر مختلفاً عن مرات الحمل السابقة، لقد شعرَ بشكل كبير جداً أنها كانت مشوهة، فقد كانت لاتحرك ولاترفس بالقر الذي اعتقدت أنها ستكون عظمي. اعتقدت ان هناك عيباً ما، رغم أنني كنت في حافة إعياء طول الوقت، على علم بأنني لم اشعر بهذه الاعياء في فترات حملي السابقة".

في هذه الحالات تبدو المعرفة مبنية على الخبرة، فشعور هذه الامهات بما يجب أن تكون عليه في فترة الحمل يتوقف على خبرتهم السابقة بالحمل. ولكن هؤلاء لا يؤخذوا كنموذج فمعظمهم يتوقع قدوم طفل سليم صحياً.

الفصل الثاني

وعندما يعبر الوالدان عن مخاوفهم بصحة الطفل الذي لم يولد، فهذه المخاوف يشككها الاصدقاء ، حتى الأم التي لديها أربعة أطفال مصابين بنفس الاضطراب الوراثي حاولت أن تجعل مخاوفها أكثر عقلانية أثناء كل حمل يحدث بمساعدة الاصدقاء الذين أكدوا لها أن سوء حظها العاثر هو السبب وأنه لا يمكن أن يتكرر هذه المرة. فتقول لقد كنت غير واقعية ، لقد قلت انه سيكون طفل طبيعي ليس به عيب، ألن يولد في أعياد الميلاد". (Darling, 1979) .

وبصفة عامة فهما كانت مخاوف الوالدين على صحة الطفل الذي لم يولد غير حيادية في العادة عبر تفاعلاتهم مع الآخرين، فانه كلما قرب موعد ميلاد الطفل توقعوا طفلاً سليماً صحيحاً. وتزيد توقعات أن الطفل سيكون "سويًا"، بواسطة دروس الإعداد لميلاد الطفل، وبالرغم من أن هذه الدروس تغطي بشكل نموذجي إمكانية وقوع الأحداث الغير متوقعة أثناء المخاض والولادة، فإن الناتج النهائي لعملية الميلاد المرتقبة لدى الآباء الطموحين يكون طفل نموذجي ذو صحة جيدة أما مضاعفات الميلاد فلا تذكر على الإطلاق، وبالتالي فإن معظم الآباء لا يتم إعدادهم جيداً لميلاد طفل ذو إعاقة. وفي بعض الحالات، لا يكون الوالدان على علم حتى بوجود إعاقة لدى طفلهم قبل ميلاد الطفل وكما قال أحد الآباء إنني لم أسمع مطلقاً عن عرض داون، فالتخلف العقلي لم يكن شيئاً نتحدث عنه في المنزل، أو في برامج الرعاية الوالدية فلم تتعرض له كثيراً". وبالمثل فوالد الطفل ذو القزمية تحدث عن ردود الفعل الأولى قائلاً : لقد سمعت نكتور Z يستخدم كلمة قزم خارج الحجرة عندما كان يتحدث لزميل له. وعندما دخل قلت قزماً؟ هل تقول أن ابني قزم؟ ان ما تعنيه القزمية بالنسبة لي هي جنسي خبيث فما معنى ذلك؟ هل تريد أن ترسله الى السيرك" (Ablon, 1982).

ومع التقدم التكنولوجي تُشخص بعض إعاقات مرحلة الطفولة قبل الميلاد بواسطة العديد من الاختبارات.

حيث يكون الوالدان قادرين على أن يتعلموا شيئاً عن المشكلات السابقة لميلاد الطفل ، وحالات تشخيص ما قبل الولادة يمكن أن تخفف الحزن المتوقع

بالأمل في أنهم ربما يكونوا مخطئين وأن الطفل سيكون بخير بعد ذلك، فأحد الأمهات اللاتي أُخبرت بعد الأشعة التلفزيونية للموجات فوق الصوتية في الفترة الأخيرة من حملها، بأن طفلها ذو رأس كبير Hydrocephalus (إحدى حالات التأخر العقلي) قالت " إنها صُنمت وكانت حزينة ومكتئبة بعد سماع الخبر ، لكنها كانت تأمل أن يكونوا مخطئين في الوقت نفسه، ولكن بعد أن رأيت ابني ورأسه المتضخمة في حجرة الولادة، لم يعد يساورني شك في التشخيص" (Darling & Darling, 1982).

الحمل كدور اجتماعي : الآمال والأحلام :

تختلف الاتجاهات نحو الحمل والولادة، فيما بين الجماعات الثقافية داخل المجتمع الواحد، فقد أظهر (Rosengren, 1962) مثلاً إن النساء من الطبقة الدنيا من المحتمل أن يسلكوا سلوكاً مرضياً أثناء فترة الحمل أكثر من نساء الطبقة العليا . فالقيمة اللقاء على الحمل يحتمل أن تختلف طبقاً للقيمة الملقاة على الأطفال أو الأسر الكبيرة في جماعات مختلفة، وداخل البيئة التي تُقدر فيها الأسر بشكل مرتفع. كما الحال بين الأمريكان من أصل هندي مثلاً ، فالحمل يحتمل أن يكون ذو تقدير عالي. ويمكن أن تحتل المرأة الحامل مكانة عالية. بخلاف الحال داخل البيئات الثقافية الأخرى مثل الطبقة المتوسطة الأمريكية المتحضرة حيث يكون طفلاً واحداً أو طفلين هما المعيار، وبعض مرات الحمل ينتقص تقديرها إذا ما كان الحمل مخططاً له أم غير مخطط، وإذا ما كان الوالدان متزوجين أم لا؟ والظروف الأخرى المحيطة بالحمل ومواقف الولادة سوف تشكل ربود الفعل الوالدية بصرف النظر عن ما إذا كان الطفل مولوداً طبيعياً أم به إعاقة.

وحاولت (La Rossa, 1977) إثبات أن الحمل الأول للزوجين يخلق كارثة وهي عطب يصيب العلاقة الزوجية ، وبالمثل يرى (Doering , et al, 1980) أن الحمل الأول يكون كارثة كبيرة مستمرة، فالتهديد بانتهاء الحياة الزوجية الهشة يكون مستمراً بعكس إذا كان الزواج قوياً ولا بد أن يبقى في أذهاننا أن الحمل

الفصل الثاني

والولادة تكون مصدر لمواقف ضغط مستمر حتى عندما يكون الطفل موفور الصحة. ويتخيل الوالدان كذلك إبنهم الذي لم يولد بعد، فربما يتخيلون جسده ومظهره، وشخصيته وصفاته الأخرى.

"هذا هو الطفل الحالم الذي كُتبت تنظيرته منذ أن كُتبت طفلة صغيرة، تلعبين بالعباك وبعرانسك، وعلى المدى البعيد سوف تصبحين الأم المثالية. وتبدأ تجهيزات إستقبال الطفل وحجرة الطفل، وملابس الطفل والسريير الخشبي الجميل، تخيلي من سيكون هذا الطفل؟ الطفل القادم... نجم من نجوم التنس، رائد فضاء عبقري في الشعر. وتقرأين مجلدات عن ما كتب عن رعاية الطفل والاهتمام به" (Spano, 1994).

وتساعد التفاعلات مع الأصدقاء والأقارب في تشكيل خيالات الوالدين، فالحكمة الشعبية أحياناً تلعب دوراً مفسرة شكل وحجم المرأة العامل أو حركات الطفل في بطن أمه على أنها تشير إلى جنس المولود أو حجمه أو حالته المزاجية. ويدخل الوالدان موقف الميلاد بعد ذلك ولديهم قاعدة خاصة من المعرفة والاتجاهات والتوقعات والآمال والأمنيات، فالوالدان يمتلكان درجات مختلفة من المعرفة بالاعاقات، ولديهم اتجاهات مختلفة نحو الأفراد المعاقين، ولديهم توقعات تجاه موقف الميلاد والوالديه وصفات الطفل الذي لم يولد بعد، وكذلك أمنيات مرتبطة بهذه التوقعات.

لحظة الميلاد «مشاعر الضعف والحريرة والترقب» :

تؤكد الدراسات (Doering et al, 1980; Norr, et al , 1977) أن الوالدين الذين تلقوا دروساً مُعدة لميلاد الطفل أكثر توقعاً لمواقف لحظة الميلاد بطريقة ايجابية فالآباء المعدين إعداداً جيداً يحتمل أن يكونوا أكثر وعياً بالانحرافات التي يمكن أن تحدث من إجراءات حجرة الولادة في حالة أن يكون هناك مشكلة مع الطفل. وحاولت (Rothman, 1978) إثبات أنه بالرغم من أن ميلاد الطفل المُعد له يمكن أن يبدو ذو معنى أكثر بالنسبة للوالدين. إلا أن الوالدين في الواقع يكونان في موقف ضعف كموقف أي ولادة تقليدية وغير موضوعية تحت السيطرة

إعداد الأسرة والطفل

الطبية. وترى أيضاً أن الولادة بالمستشفى تكون دائماً أحداثها جيدة وأن رعاية الأم والطفل تكون مقننة لتناسب الإيقاعات داخل المؤسسة الطبية. إن مشاعر الضعف أو إنعدام السلطة تتزايد بواسطة إجراءات الدخول ، مثل تجريد المرأة من ملابسها وزينتها وإعدادها للولادة ، وعلاج الانيميا .

وحاول (Danziger, 1979) تأكيد أن الرعاية الطبية توجد من بداية المخاض والتدخل للولادة، ثم في حجرة الولادة ، وحتى الوالدان المُعدان مسبقاً يتوقع أن يفرغهما الموقف الولادي تحت الإشراف الطبي الدقيق. فمشاهد الحيرة تتعاطم عندما يُفحص الطفل بعد الميلاد مباشرة، وكما يظهر من تقرير الأم التالي. فإن الوالدين لديهما سيطرة ضعيفة على الأحداث داخل حجرة الولادة عندما ولد بيل سمعت الممرضة تقول "هل هو ولد أم بنت؟" وأحسست أن ثمة مشكلة هناك فلفت رأسي وتمككت من رؤية رأسه وقالوا إننا سوف نأخذُه إلى حجرة الرعاية، وتركته يذهب لأنني عرفت أن هناك مشكلة، وأردت أن يذهب ليطلقى الرعاية". وبشكل عام فاهتمامات الوالدين بالطفل لاتظهر مباشرة داخل حجرة الولادة ، لكن يصبح الوالدان متشككين عندما يُعطى الأطباء والمرضات إشارات غير مقصودة "إننى أتذكر بوضوح شبيدأن الطبيب لم يقل أى شئ على الإطلاق عندما ولد الطفل. ثم بعد فترة قال "إنه ولد ولكنه قالها بطريقة مهزوزة فلفت لنفسى " هل هو بخير؟" ثم سمعته يقول "ه عشر أصابع فى اليد وعشرة فى القدم" أى إنه بخير. ولكنى كنت أعرف أن هناك خطأ ما". (Darling, 1979)

ولاحظ (D'Arcy, 1968, Walker, 1971) إشارات مثل " النظرة على وجه الممرضة" ، التأوهات فما بين المرضات بصوت منخفض ، والمرضات اللاتي كن ينظرن الى بعضهن الآخر ويشرن الى شئ ما. وفى حالات نادرة لم تكن للاشارات معنى.

" عندما ولدت الطفلة قالت الممرضات : يا إلهي "أخرجوها من هنا" كان ذلك أول شئ قالوه إخرجوها ، ضموها فى الخارج" وبعد ذلك أتتكم كيف وضعوني فى حجرة منفصلة، وكان عن يميني طبيب أطفاله وعن شمالي النس وطلبوا منى

أن أوقع على ورقة... إننى فقط لا أستطيع أن أصنع أن هذا يحدث لى ، وقلت للنس: يا أبتي ما الأمر؟ فقال : يجب أن توقمى على هذه الورقة للخروج فإبنتك مريضة جداً". وقلت للطبيب ماذا ألمّ بها؟ فقال : إنها تعاني من شئ لايمكن التحدث عنه الآن. لذلك قلت ان ألق نفسي. ولا أحد يخبرنى ما هذا الشئ، لقد شعرت بالكتاب شديد" (Darling, 1979) على الرغم من أن هذا كان شائعاً فى الماضى حيث يُخفى الطبيب المعلومات عن الوالدين، لكن هذا نادراً ما يحدث الآن.

وربما تتميز ردود فعل الوالدين عقب عملية الولادة فى حالات كثيرة بمفهوم عدم السوية أو الشذوذ عن العادى ولكن حتى الوالدان المستعدان مسبقاً يكونا غير قادرين على فهم الأحداث الغير عادية فى حجرة الولادة، فإن خبرة الميلاد تكون ضاغطة تقريباً لجميع الآباء ذوى الأطفال المعاقين والتي يشخصها الأخصائى على الفور.

وقد أظهر (McHugh, 1968) أن مكونات عدم السوية أو الشذوذ تكون "الغموض أو قلة الحيلة" وكلاهما أمر شائع لدى الآباء الجدد لأطفال معاقين. وكما يظهر الفصل السابع : فقد خلق الأطباء - بشكل مبالغ فيه أحياناً - نوع من الغموض وعدم المعرفة ، وفى يقينهم أنهم يحمون الآباء الغير مستعدين لسماع الحقيقة بعد ميلاد الطفل مباشرة. ولكن وكما تظهر الدراسات فإن معظم الآباء يريدون بالفعل أن يعرفوا تشخيص حالة إبنهم منذ البداية ، فعدم التاكيد والشك يمكن أن يكونا أكثر ضغطاً من الأخبار المشنومة .

وبالرغم من أن معظم الأطباء فى الوقت الحالى يعطون فكرة للأهل عن حالة الطفل قبل أن يترك المستشفى فإن فترة الشك تزداد : لقد ولد يوم الثلاثاء، وكنت أشك، فقد كانت الممرضات يدخلن ويطلبن صور لإبنى الأول، ثم يغابن بسرعة، فقد كان الطفل لا ياكل جيداً وذات مرة عندما دخلت الممرضة بعد أن أطعمته أخبرتها اننى قلقة فقالت " أن الامر كله يرجع الى حالته". وسألتها " أى حالة" لكنها خرجت بسرعة، ثم سألتى الطبيب "متى ستعودى للمنزل" وعندما قلت

"غدا" قال "حسناً سيعطينا هذا وقتاً أكبر لمراقبة الطفل" وظل يسألني إذا ما كنت لاحظت أي اختلاف خلال فترة الحمل هذه المرة عن فترة حملي في طفلي الأول. وطلبت أن أرى طبيب رعاية الطفل، ثم وصل زوجي ليأخذني إلى البيت. وقال الطبيب "إنها لم تعرف بعد، سوف أخبرها لاحقاً".

مرة أخرى ، فردود الفعل هذه من جانب هيئة المستشفى كانت أكثر شيوعاً في الماضي عنه في الوقت الحاضر. أما ردود فعل الوالدين على ميلاد طفل ذي إعاقة ، فيمكن أن تتضمن شكوكاً خلفتها ردود فعل الاختصاصيين. فموقف الميلاد يحدث عادة في أماكن تتحكم فيها طبيباً ، حيث يوضع الوالدان في حالة إذعان لسلطة الأطباء والاختصاصيين ونتيجة لهذا فمن المحتمل أن يشعروا بقلّة الحيلة، وأن يعيشوا حالة من الضغط عندما لا تفسر الأحداث وفق توقعاتهم، وكما يظهر الفصل التالي، فعدم السوية يمكن أن تكون رد فعل دائم حتى بعد أن يتم التشخيص .

"فترة الإنكار والرفض بعد الميلاد" ردود الفعل المبكرة:

كما أظهرت العديد من الدراسات ، فردود الفعل الأولى للوالدين على نبأ إعاقة طفلهم يحتمل أن تكون سلبية، فرفض الطفل أثناء فترة النفاس المبكرة أمر شائع توضحها هذه العبارات " لقد كنت ممتعدة عنها، لم أرد أن أقترّب منها، فقد كانت تبدو مصابة بمرض ما، أو شيء ما لذا لم أرد أن أمسكها ، لم أرد أن ألها" أم طفلة مصابة بمرض داون، رأيتها للمرة الأولى عندما كان عمرها عشرة أيام، فكانت أكثر تشوها مما أخبروني، وفي هذا الوقت فكرت في نفسي وقلت " يا إلهي، ماذا فعلت؟" أم لطفلة ذوّ نشوة في النخاع الشوكي" (Darling, 1979) .

والحقيقة أن الوالدين غالباً ما ينكروا العلاج لإنقاذ حياة الطفل خاصة في حالات التخلف العقلي الشديد أو التشوه الشديد، وهذا ليس أمراً مستغرباً. فالارتباط بالطفل يكون في أقل حالاته أثناء فترة النفاس المبكرة ، ويحتمل أن يكون الوالدان متشككين تجاه اقتراحات الاختصاصيين بأنه يمكن علاج ابنهم.

وينذكر (Lorber, 1971) وهو طبيب بريطاني أنه بالنسبة للأطفال المولودين ولديهم تشوه في النخاع الشوكي كان يفضل أن يعرض مبدأ اللامعالجة على الوالدين بعد الميلاد مباشرة قبل أن يحدث الارتباط بالطفل.

وقد درست نظريات "الارتباط" بين الوالدين والطفل أخيراً (Eyer, 1992) فالوالدان لا يحققان علاقة الارتباط آلياً مع أبنائهم حتى عندما يكون الطفل بلا عاقبة فالارتباط بين الوالد والطفل لا يكون دائماً رد فعل فوري (وجد Le (1957, Mosters أن معظم آباء الأطفال العائين في دراسته كان لديهم قليل من الاعداد الفعال للقيام بالادوار الوالدية، بل كان لديهم معاشية والديه رومانسية متخيله. كما ذكر (Shereshsky & Lodmon, 1973) ما قالت أما حديثاً العهد بالزواج "لا أعتقد أنني جاهزة على الإطلاق لمجرد قراءة بعض الكتب، والتحدث مع الناس ذوي الخبرة، واعتقدت أنه لأول وهلة سيكون هناك الحب الغامر للطفل، ولكن يبدو أن ذلك غير صحيح، فما لدى هو ذلك الطفل الذي ييصق هناك، وكان على أن ابقى سجيئة بالبيت، لقد استغرق هذا الأمر وقتاً طويلاً".

ولاحظ (Dyer, 1963) أن ٨٠٪ من الآباء الذين أجرى عليهم دراسته إعترفوا بأن الأمور لم تكن كما توقعوا بعد ميلاد الطفل، فمع أي طفل - سليم أم معاق - ينبثق الارتباط عن عملية تفاعل الابن والوالدين. فعندما يستجيب الأطفال إلى محاولات الآباء لاطعامهم ومداعبتهم، يشعر الوالدان بالتعزيز لمشاعرهم، ويزداد الارتباط بعمق عندما يبدأ الأطفال في الابتسام وإصدار الأصوات استجابة ليمامات الوالدين. وبالنسبة للأطفال ذوي الإعاقات يمكن ألا يكونوا قادرين على الاستجابة للجهود والتي يبذلها الوالدان. وقد اقترح (Waechter, 1977; Blacher, 1984; Bailey & Wolery, 1984) أن الخصائص التالية للاستجابات الطفل يمكن أن تؤثر في درجة الارتباط بين الوالدين والطفل :

* مظهر الطفل خاصة التشوه في منطقة الوجه.

* الاستجابة السلبية على أن يحمله أحد بين يديه (صلباً، متوتراً، إنعدام الاستجابة).

- * البكاء الحزين المستمر .
- * مستوى النشاط الشاذ : إما نشاط مختص " خامل " وإما نشاط زائد.
- * المستوى العالي من الإثارة.
- * عدم القدرة على الاستجابة أو الاتصال.
- * الابتسامة المؤجلة : الاستجابة بعد فترة من حدوث المثير.
- * صعوبات الرضاعة.
- * الصعوبات الطبية : وجود الأجهزة الطبية بصفة مستمرة. مثل أنابيب التغذية، أو إسطوانات الأكسجين.
- * الحياة المهددة.
- * البقاء في المستشفى لمدة طويلة، والانفصال الكامل عن الطفل.
- * عدم القدرة على المناغاة أو النطق.
- * عدم القدرة على تحقيق الاتصال البصري.
- * النوبات المرضية المتكررة.

إن أنماط الاستجابة الشاذة لدى الأطفال يمكن أن ينتج عنها إنسحاب من الوالدين. فكما كتب (Stone & Chesney, 1978) " إن فشل الطفل أن يثير أمه يؤدي إلى فشل الأم في التفاعل مع الطفل".

وأوضح (Frodi, 1981) : أن نبذ الطفل يكون مرتفعاً في حالة ما يكون الأبناء " غير طبيعيين" أو عاجزين تماماً" ويستشهد على القدرة الهائلة على التكيف بالحقيقة القائلة : بأن لو فرض أن كل المعوقات لارتباط الوالدين بالطفل موجودة في حالة الطفل المعاق. فإن الغالبية العظمى من الوالدين يكونون بالفعل إرتباطات محدبة مع أبنائهم ويصفه عامة فجميع الأطفال ماعدا الأطفال ذوي الإعاقات الحادة يكونوا قادرين على الاستجابة لوالديهم إلى حد ما. بواسطة الصوت أو الإيماء أو إشارات الانبعاث الأخرى.

إضافة لذلك، فإن الارتباط يُشجعه عادة التفاعلات المدعمة مع الآخرين. على سبيل المثال ، فالأفراد الموجودين حول الأسرة يزورون الآباء الجدد ويشجعونهم.

وقد شرحت أم لطفل معاق ما نُكر مسبقاً فقالت " تحدث مع ممرضة، ثم شعرت بعدم إرتياح، وقلت اننى خائفة . لكنها ساعدتني فى إطعام الطفل. ثم جاءت صديقتي لترانى وقد كانت فقدت زوجها حديثاً ، وكنا ندعم بعضنا الآخر . وقبل أن أذهب إلى البيت كنت قد أحبيت الطفل. وقد شعرت اننى احبه ، واننى قلقة على حياته (Darling, 1979).

وبالمثل فأنم لطفل مصاب بتشوه فى النخاع الشوكى كتبت قائلة : "بمرور الوقت بدأت أحبه بشدة . ففكت تعبتقدين أن هذا الطفل أصبح ملكك وحده ولايستطيع أحد أن يبعده عنك . وقبل أن يكمل عمر أسبوعين من عمره أصبحت لا أطيق البعد عنه على الإطلاق".

ويؤكد (Waisbren, 1980) و (Marsh, 1993) على أهمية الدعم الاجتماعى فى تحسين المشاعر الايجابية للآباء تجاه أبنائهم. فأحد الآباء لابن مصاب بعرض داوون قال " فى البداية : قررنا أنا وزوجتى ألا نرسل دعوات حفلة الميلاد. لكن بعد ذلك كنا نقول للناس إنه طفل محظوظ لأنه لديه أباء مثلاً" وكتبنا على دعوات الحفلة " شخص خاص جداً" .

ويوجد Minde (in Collins - Moors, 1984) أن الآباء فى مجموعة الدعم تفاعلوا أكثر مع أبنائهم من الآباء الآخرين. لكن هناك بعض المصايفات العارضة يمكن أن تؤثر كذلك فى الارتباط. فكما لاحظ (Waechter, et al, 1977) أن توقيت ميلاد الطفل المرتبط بأحداث أخرى فى الأسرة يكون عاملاً هاماً فربما كان هناك شخص مريض فى الأسرة ، أو أن الأسرة تمر بمصاعب مالية كبيرة، أو يمكن أن تكون هناك مشاكل زوجية بين الوالدين . إن مقدار الوقت والطاقة الموجوده لدى الوالدين لأجل المولود الجديد سوف يعتمد على هذه المصايفات، ويحتاج الاخصائيون لأن يكونوا على وعى بالموقف الأسرى، فيجب أن ينظرون إلى الممارسات الوالدية والعلاقات الوالدية بالطفل حتى لاتكون التوقعات غير واقعية .

التشخيص المتأخر «الشك والقلق» :

ليس كل الاعاقات يمكن تشخيصها في فترة ما بعد الميلاد مباشرة، فبعض الاعاقات الخاصة بالنمو مثل الشلل الدماغي أو التخلف العقلي. يمكن ألا تكون واضحة بعد الميلاد مباشرة وهناك بعض الاعاقات الاخرى تحدث كنتيجة للحوادث أو الأمراض في الفترة المتأخرة في مرحلة الطفولة المبكرة أو المهد . وفي حالات أخرى يتأخر الاختصاصيون في تبليغ الوالدين بتشخيص معروف وذلك لعدة أسباب (مذكورة في الفصل الثالث بالتفصيل).

وبصفة عامة ، فان الوالدين يكونوا قادرين على التوافق مع حالة طفلهم عندما يكونوا على وعي بتشخيص الحالة منذ البداية. إن إعادة التشخيص بإنه طفل معاق بعد أن شخص على إنه طفل عادي تكون عملية صعبة جداً بالنسبة للوالدين.

ويشك الوالدان معظم الوقت في وجود مشكلة وذلك قبل أن يعرفوا التشخيص وتأخير التشخيص يعمل فقط على إطالة حالة الشك والقلق المصاحب لها. وتوضح تجربة أسرة ما هذا الأمر " إن الأم التي تعمل معرضة ولديها طفل طبيعي، شعرت منذ الميلاد أن هناك خلل ما في الطفلة، فابنتها لم تكن ترضع، حيث كانت حوله وودت كما لو كانت تنظر إلى اليمين باستمرار. وسألت الأم طبيب الأطفال عن حالة بصر طفلتها وسمعتها . لكن لم يقل شيئاً عن وجود خلل. وعندما كانت الطفلة في عمر ثلاث شهور كانت تنام لساعات طويلة وسألت الأم مرة أخرى طبيب الأطفال، وأخبرها أنه لا يوجد خلل. وعند عمر خمس شهور بدأت تحدث نوبات شبه مرضية للطفلة وأصبحت الأم مهتمة كثيراً بالأمر ، وقال لها زوجها " أعتقد أن هذا الشك جنون، إنك تكونين خارج البيت معظم الوقت فلا يمكنك معرفة هل نشاطها عادي أم لا؟ ونتيجة لذلك حاولت الأم بجد أن تستوعب الموقف وتبدأ في إلقاء اللوم على نفسها، شاعرة بلثا ربما تكون متجاهلة لطفلها بسبب إنشغالها بالعمل أو في رعاية طفلها الأكبر. وأخيراً في عمر ست شهور، إنهارت الأم وبدأت في البكاء في عيادة طبيب الأطفال فقد تم تشخيص الطفلة بلثا مصابة بتخلف عقلي ."

وفى هذه الحالات يميل الوالدان إلى أن يشعروا بالارتياح وليس بالصدمة عندما يتلقون التشخيص فى النهاية؛ ورد الفعل هذا يكون واضحاً فى تلك الأسر التى لديها أطفال معاقين عقلياً حيث ذكر ذلك (Dickman & Gordon, 1985).

"عندما أخبرنا الطبيب لم تتفيل كيف سنتقبل هذا التشخيص، لكن كل ما يمكن قوله هو أن الأمر كان مريحاً أن يتلقى شخص ما ويقول إن الطفل مصاب بكذا، وينكر ما كنا نخاف منه طويلاً. لقد شعرنا الآن أننا يمكن أن نمضى قدماً وأن نبذل قصارى جهدنا لأجل Jimmy".

"عندما بلغ طفلنا ستة شهور، قررت أنا وزوجتى أن نغير أطباء الأطفال الذين كنا نتعامل معهم، فالطبيبة الثانية كانت ملاك فقد ذكرت المشكلة على الفور والسبب فى انتى سميتها ملاك إنها وضعت نهاية لهذا القموض والشك الذى عشنا فيه، فقدم المعرفة بالتحديد لحالة طفلى جطلى فى حالة من النهمول".

وبالمثل - ففى دراسة لـ ١٢١ أسرة ذات أطفال ذو تخلف عقلى وجد (Baxter, 1986) أن معظم الآباء الذين عاشوا فترة قصيرة من القلق أو لم يعيشوها بعد مواجهة التشخيص قد أصبحوا على وعى "باختلاف" الطفل عن أقرانه، أو سعوا وراء تشخيص لتأكيد شكوكهم، وأحياناً يكون تشخيص الطفل خادعاً، حتى عندما يشارك الاختصاصيون الآباء فى كل معلوماتهم وشكوكهم - فالمعرفة الطبية ببساطة ليست فقط محط الاهتمام حيث يمكن تعريف جميع إعاقات مرحلة الطفولة بشكل محدد. وفى هذه الحالات نجد أن حالة الضغط المرتبطة باللاسوية يمكن أن تطول بشكل مطلق، ويكتب أحد الآباء عن حاجته إلى إسم للمرض "أحياناً أتمنى أن يكون لدى ابن شلل دماغى أو عرض داون، (أى شئ محدد ومن المفضل أن يكون مرئى) إنها الحيرة فى معرفة مشكلة ابنتنا هى التى تسبب الألم شديداً. لذا فانتى دائماً أفكر أنه سيكون أفضل لو أن ابنتى لديه إعاقة محددة) (Gundry, 1989).

وفى حالات الإعاقة الناتجة عن الحوادث أو المرض الذى يحدث لاحقاً فى مرحلة المهد أو الطفولة يتصرف الوالدان بطرق مماثلة لهؤلاء الآباء الذين يتلقون

إعداد الأسرة والطفل

تشخيصات حالة ابنائهم مبكراً في مرحلة المهد. وفي بعض الحالات، يمكن أن يصبح الاحساس بالفقد (الخسارة) أكبر بكثير، لأن الطفل عُرف بأنه "سوى" لكن يبقى الآباء يعيشون مشاعر الغموض والحيرة حتى يفهموا تماماً طبيعة إعاقة ابنهم ، وحتى يبدأوا في عملية العلاج.

مرحلة ما بعد التشخيص «البحث عن المساعدة»:

على الرغم من أن التشخيص يمكن أن يخفف الضغط المرتبط بالغموض والشك في انه هناك خلل ما، يستمر الوالدان بصفة عامة يعيشان حالة اللامعنى إلى حد ما حتى تُحل مشكلات التكهن، وحتى يُدرج إسم الطفل في برنامج تدخل علاجي.

* الحاجة إلى معلومات التكهن بالامر :

أظهر أب أخبر بأن ابنه سيكون طفل بطئ التعلم الامتصاصات الآتية " لقد كنت قلقاً جداً نحو كيفية نمو الطفل، إن مصدر القلق هو عدم التمكن من معرفة إذا ما كان قادراً على أن يذهب إلى المدرسة وأن يحصل على وظيفة، وإذا ما كان سيعتمد علينا يوماً، لقد كان الامر هو مجرد عدم معرفتنا لما يحدث حوله وما يحمله لنا المستقبل وله. (Daxter,1986).

وبالمثل، كتبت أم لطفل شُخص على إنه مصاب بعرض داون قائلة "في العالم الأول بالكامل لم نر أحداً أو نذهب إلى أى مكان، لقد كنت قلقة كيف سيكون عندما يكبر هل سيكون تربيته على الذهاب إلى الحمام؟ هل سيمشي ويتكلم أو يفعل أشياء من هذا القبيل؟ ومن سيرعاه إذا حدث لنا مكروه؟ فقد ظل طبيب الأطفال يصننا قائلاً "إنه مازال صغيراً جداً". ثم نهبت إلى جمعية الرعاية الزائدة فقط للحصول على بعض المعلومات أو كتب أو أى شئ عن عرض داون" (Darling,1979).

واليوم لاتعيش غالبية الأسر فترات طويلة منشفلة بالتشخيص لأنها تدخل بشكل تلقائى فى برامج التدخل المبكر التي تقدم اجابات على أسئلتهم ؛ على أى حال ، فعندما يتلقى الآباء إسم مرض كتشخيص محدد من الاختصاصيين فإنهم يستمرون فى التساؤل والقلق على ما سيكون عليه الطفل فى المستقبل.

فمعظم الآباء يكونون مهتمين بصفة خاصة بإذا ما كان الطفل سيكون قادراً على المشي والكلام أو الذهاب إلى المدرسة، ولعب أدوار زواجه ومهنية نموذجية للشباب. ولاحظ (Baxter, 1986) أن العامل الأساسي في كل تعبيرات القلق الوالدي هو "عدم التأكد" فوالدي الطفل يعيشان في حاجة مستمرة إلى المعلومات عن معنى حالة طفلهم، وهي حاجة لابد أن يسدها المختصون ، فالوالدان في دراسة (Baxter, 1986) اشاروا إلى أن النمط الأكثر أهمية للمساعدة التي تلقوها من الاخصائيين كان هو " المعلومات " وان هذه المساعدة كانت أكثر أهمية من التعاطف والدعم العاطفي. وبالمثل فقد سجل (Similarly, et al, 1993) وأيضا (Darling & Baxte, 1996) أن الحاجة الأكبر خاصة أثناء مرحلة المهد، ومرحلة الزحف وفترات ما قبل المدرسة هو الحاجة إلى المعلومات.

طلب التدخل لصالح الطفل :

إضافة لتقديم المعلومات لابد أن يكون الاخصائيون مثل أخصائي التدخل المبكر: الجسمي، اللغوي، الطبي، العلاج الطبيعي قادرين على تقديم تدخل علاجي مناسب للطفل، حيث يقلل من تأثيرات إعاقة الطفل. فالوالدان بعد أن يعلموا أن طفلهم ذو إعاقة يكونا في شغل لبدأ البرنامج العلاجي. وعندما يتلقون معلومات تشخيصية يخفف هذا من الضغط وقلة الحيلة التي يقعا فيها. حيث يبدأون في عمل شيء تجاه إعاقة ابنهم. وعلى أي حال ، فإنهم يستمرون في حالة الشنوء واللاسواء.

وبعض الكتابات الأولى في هذا المجال اقترحت أن الوالدين يسعون للعلاج لانهم يريدون بشكل غير واقعي أن يشفى ابنهم. وتشير دراسات عديدة إلى أن الآباء "يسعون" لطلب أخصائي أوبرنامج يجعل ابنهم "سويا" وعندما يسأل الوالدان عن سلوك السعي أو " التسوق " الذي يقومون به ، فإن معظمهم لا يذكر أن الفرض هو العلاج، ولكن مثل أي أب لطفل عادي يقولون أنهم يحاولون أن يكونوا آباء صالحين ويفعلون أقصى ما يمكن لتحسين حالة طفلهم. وهذا وصف نموذجي لأم عن مرحلة طلب العلاج: "لأنه لا يحدث شيء فقد كنت فقط أجلس

إعداد الأسرة والطفل

هناك مع الطفل، فقد إشتركنا في برنامج تنموى ، ولم يخبرنا أحد بأنه سيشفى فقد كانوا أول من تصرفوا مع *Billy* كشخص وسموه بإسمه . وحتى ذلك الحين لم يحدث تقدم. وقال لى طبيب الأطفال "إننا نسعى فقط وراء الأمل" وقلت "لا، إننى اتطلع لعمل شئ له، إنتيأمكنك فى البيت ولا أفعل شيئاً.

وبالمثل ،فأم الطفل المصاب بالتخلف العقلى فى برنامج تدخل مبكر يديره أحد مؤلفي هذا الكتاب قالت بعد أن مات ابنها إنها كانت ممثلة للبرنامج . وشعرت بعدم الذنب تجاه موت طفلها لأنها فعلت كل شئ يمكنها فعله لصالح ابنها.

وحيث أن برامج التدخل أصبحت أكثر إنتشاراً وزادت شعبيتها ، فإن مطالب الآباء للخدمات أصبحت أكثر. حيث أن معظمهم يستمر فى البحث حتى يرتضوا بالرعاية الطبية لابنهم ويؤمنوا حاجاتهم اللازمة مثل برامج العلاج الجسمى ، أو الاثارة الخاصة، إن أمر طلب الآباء للخدمات يكون مبنياً إلى حد كبير على الموارد المتاحة لهم.

فمعظم الأسر لديها متاعب مادية وجغرافية تمنعها من البحث الدء وب عن أفضل برنامج لأجل طفلهم. والحاجات المنافسة مثل الأطفال الآخرون فى البيت أو الأب المريض يمكن أن تمنع الوالدان من إدراج اسم ابنهم فى برنامج تدخل وذلك لعدم وجود وقت أو أن الخدمة بعيدة عن المنزل.

وأحياناً يرهق الوالدان بالمعلومات الكثيرة الزائدة عن الحد. فعندما تتضمن الجداول اليومية جلسات علاجية كثيرة (أحياناً فى مواقع مختلفة) إضافة إلى الروتين العادى للعمل ومسؤوليات البيت، يمكن أن يبدأ الوالدان مرة أخرى فى معاناة اللاسوء أو الشذوذ فى شكل قلة الحيلة.

وكما أوضحت إحدى الأمهات " يذهب عقلى للخلف والأسام وفى كل الاتجاهات فى محاولة تصنيف هذه المعلومات المتمثلة فى تقارير الأطباء وتعليمات الممرضات والتشخيصات المتضاربة أو الغامضة والمواعيد وجدول التقنية والاستحمام" (McAnaney,1990).

وخلال الشهور الأولى يندفع الوالدان نحو برامج التدخل لاحتساسهم بالحاجة القوية لتقليل حالة الشنوذ أو اللاسواء التي يعانون منها. وهي احساس بعدم القدرة والحيرة وقلة الحيلة فكما عبرت إحدى الأمهات " أردنا أن نهدأ وليس أي شيء آخر" (Darling, 1979).

إن الاختصاصيين يمكن أن يكونوا أكثر عوناً للوالدين في هذا الوقت بتقديم معلومات قدر الإمكان عن التشخيص والتوقع بالمستقبل وتوفير برامج التدخل والمساعدات الأخرى في المجتمع بطريقة متواضعة وسهلة قدر الإمكان.

الحاجة للدعم العاطفي :

قالت إحدى الأمهات " قابلت هنا أبناء آخرين لديهم أبناء متخلفين عقلياً بعد أن إنتقلنا إلى هنا، وشعرت أن هذا قد أحدث إختلافاً كبيراً في حياتي " فهناك حيث كنت أعيش من قبل كنت وحيدة، وزوجي مشغول بالعمل ، وليس هناك أسر بها أطفال معاقين مثل طفلي، فشعرت إنني شاذة وإنني متحوسة، فقد كنت أشعر بالسرة والعزلة والقسوة" (Darling, 1979).

وكذلك كتبت أم تقول " إبنى بالغ من العمر خمس سنوات وهو مصاب بعرض داوون وهو ذو نشاط مفرط جداً ، فهو ينخل حجرته ويبحث لعبه على أرضية الحجرة، ويلقى كل شيء. وزوجي يعمل طول النهار ومعظم الليل حتى الحامية عشر مساءً . اشعر إنني سلجن فيجب على مراقبة ابني طوال الوقت وكل دقيقة. لذا فلا أستطيع أن أنجز عملاً ، لا يمكنني حتى الذهاب إلى الحمام بمفردي ! أشعر كإنني وحيدة في العالم. إن التي تعاني ما الأقيبه لاتجد أحداً يفهم".

وقد تأكدت في الآونة الأخيرة أهمية الدعم الاجتماعي في تخفيف الضغط الملقى على كاهل أسر الأطفال المعاقين (Dyson & Fewell, 1986; Trivette & Dunst, 1982) حيث أن وصول الوالدين إلى حالة السوية، والتكامل الأسري وادراكات أداء الطفل تتأثر إيجابيا بشبكة الدعم الاجتماعي الغير رسمية للأسرة فالنتائج السلبية تكون مقترنة غالباً بميلاد وتربية الطفل ذو مشكلات النمو.

إعداد الأسرة والطفل

ويمكن أن تقل أو حتى تخفف إلى حد ما هذه المشكلات والنتائج السلبية من خلال أفراد شبكة الدعم الغير رسمي للأسرة .

وفي بعض الحالات يؤدي ميلاد طفل ذى إعاقة إلى حدوث شرخ فى العلاقة الأسرية مع الأصدقاء القدامى وأفراد الأسرة. وفى حالات أخرى حتى لو كان الأصدقاء والأسرة يقدمون الدعم فإن الوالدين مازالا فى حاجة إلى نوع من الدعم تقدمه أسر لديها أطفال معاقين كطفلم .

شبكات الدعم داخل الأسرة وخارجها :

إن أحد المهام الصعبة التى تواجه الآباء الجدد لأطفال معاقين هى إخبار أفراد الأسرة الآخرين والأصدقاء بمشكلة ابنهم لأول مرة. فقد قال كثيرون "أنهم لا يريدون شرح الأمر" وفى بعض الحالات يخاف الوالدان من إثارة الحزن فى نفوس الأقارب الأكبر سناً أو أفراد الأسرة الذين يتوقعون ميلاد طفلم .

وتتمثل ردود الفعل السلبية من أفراد الأسرة الممتدة (انظر الفصل السادس) والأصدقاء من إنكار مشكلة الطفل إلى رفض الطفل نفسه .

"حتى هذا اليوم لم يتقبل أقرباؤنا إعاقة طفلتنا العقلية، لم يتقوها بكلمة، فهم لا يحبوننا تحدث عن التخلف فهى حفيدتهم الوحيدة، واعتقدت أمى إنها لوصلت كثيراً فسوف تشفى الطفلة. يعتقد الناس أن التخلف العقلى مرض عارض ولا أفهم كيف أشرح لهم. وكانت الطفلة تذهب بالعائلة إلى البرنامج. ولكن الناس كانوا يخافون أن يقولوا لها شيئاً. وكان الأقارب يسألون دائماً عن أخيها العادى وعن تصرفاته ولا يشيرون لها من قريب أو بعيد ولا يتحدثون عنها".

وعلى الجانب الآخر ، فكثير من الأسر أقرت أن الأصدقاء والأقارب كانوا مساندين ومتعاونين جداً. " لقد إتصلت بأمى بمجرد أن علمت ، وأتت على الفور وكانت مساندة لى جداً. " وقال أبى " ما الفرق؟ إنها لك ! أين الشئ الذى أثار دهشتى هو أن كل إنسان تقبل الأمر كما هو (Darling, 1979).

إن تلقى الدعم من أفراد الأسرة يمكن أن يكون أكثر أهمية بين الأسر الريفية والاسر التى تعيش فى المدن الصغيرة، حيث يحب أفراد الأسرة الممتدة

الفصل الثانى

العيش فى جيرة قريبة ويعملون على خدمة أحدهم الآخر. وكموارد مدعمة لبعضهم البعض.

مثل الأسر فى مدينة Blue Ridge Mountains فى فرجينيا حيث كانت هوية الأسر النووية والممتدة منصهرة وملتحمة. لقد كانت القرابة هى أكبر مصدر للدعم الاجتماعى وكان التدخل من الأقارب أمراً حتمياً (Heller, et al, 1981)

أما الأسر المتحضرة من الطبقة الوسطى الأمريكية، من ناحية أخرى فكانت متوجهة للقرابة بشكل أكثر سلبية، وآراء أفراد الأسرة الممتدة لم تكن مهمة بالنسبة لهم. إن الأهمية النسبية للأسر الممتدة فى الثقافات المتحضرة قد نوقشت بعمق فى الفصل السابع .

مجموعات الدعم :

إن معظم الآباء قادرين على الحصول على الدعم الذى يحتاجونه من الأصدقاء والأسرة . لكن عندما يتصرف الأصدقاء والأسرة سلبياً ، أو يكونوا بعيدين عن الوالدين . فيجب على الوالدين أن يبحثوا فى مكان آخر عن الدعم حتى عندما يحاول أفراد الشبكات الاجتماعية الموجودة أن يكونوا متعاونين ، فربما كان الوالدان يشعران بأنهما لا يفهمان. وتصبح مقابلة الآباء الآخرين ولديهم أطفال معاقين بالتالى هامة جداً لبعض الآباء بعد أن تعلموا بإعاقة ابنهم. إن مجموعات الدعم المؤلفة من شباب نوى إعاقات وأسرة لأطفال معاقين تؤدى عدداً من المهام وتشمل :

١ - تخفيف الوحدة والعزلة .

٢ - تقديم المعلومات.

٣ - تقديم نماذج الأنوار.

٤ - تقديم أساس للمقارنة.

فأحد الأمهات المتحدثات سابقاً قالت " انها قبل أن تشترك فى مجموعة الدعم، كانت تشعر كما لو كانت وحيدة بسبب شئ ما " وأم أخرى تقول " لقد



كنت أنضم لمجموعة الأمهات مرة كل أسبوع، وكانت متعاونة جداً، حيث تجددين انك لست الشخص الوحيد الذى يعانى من مشكلة (Darling, 1979) وهذه المهمة يبدو أنها تؤدي جيداً بواسطة مجموعة آباء الأطفال ذوي الاعاقات الماثلة. إن الحقيقة القائلة بأن لديك طفل "مختلف" تقدم رابطة عامة بين هذه الأسر. إن مجموعات الدعم كذلك تعمل كمصادر للمعلومات العملية كما شرح أحد آباء طفل معاق عقلياً (قزامة) :-

إن الجانب الفنى أسهل شيء، فيمكن أن يخبرك الأطباء عن كل شيء، لكن ما يجعله صعب جداً هو ما تقطه كل يوم، وكيف ترى طفلك؟ ولا يمكن لأحد أن يخبرك حقاً إلا فى هذا الاجتماع المنعقد لمجموعات الدعم (Ablon, 1982). وبالمثل فأنت طفل ذو شلل مضى قالت "إن مقابلة الآباء الآخرين" يعطوك المهارات العملية مثل كيف تجعل إبتك يمضغ؟ وهى بالنسبة للآباء لأطفال عابيين أشياء طبيعية مسلم بها.

فى الاجتماعات كذلك يكون لدى الآباء فرصة لرؤية الآخرين الذين واجهوا موقفهم بنجاح وهؤلاء الآخرون يقدمون نموذجاً لهم يحذو حذوه، فأحياناً نجد الآباء الذين كانوا يهابون من تغيير الأطباء أو البحث عن خدمات إضافية لإبتهم. ربما أصبح لديهم الشجاعة ليفعلوا ذلك بعد سماعهم كيف أن الآباء الآخرين قد لاقوا النجاح. إن التأثيرات الإيجابية لمواجهة نماذج ناجحة بين الشباب ذو الاعاقات تكون واضحة فى هذه العبارة، التى قالها والد طفل ذو "قزامة". "فى البداية لم نستطع إقناع أنفسنا بالذهاب إلى الاجتماع .. ربما لم نرد أن نرى ما كان ستبو عليه حالة ابتنا، لقد ذهبنا إلى الاجتماع التالى بالفعل، وكان هذا هو نقطة التحول لأنه فى هذا الاجتماع أنت تتحدث إلى مجموعة من أصحاب حالات القزامة، عندها اكتشفنا أن الأمر يسير على ما يرام، حيث وجدنا أن أصحاب حالات القزامة يعيشون كغيرهم من البشر يتزوجون ويقودون السيارات، ويعملون ويلبسون أجازات، ويحصلون على وظائف (Ablon, 1982) ومن ناحية أخرى نجد أن بعض الآباء يأتفون عن مقابلة الراشدين ذو الاعاقات عندما يكون مازالوا صغاراً.

وأخيراً فإن الوالدين عندما يقابلون الأسر الأخرى يكتشفان ليس فقط هؤلاء الذين واجهوا المشكلة بنجاح ولكن كذلك هؤلاء الذين لديهم أطفال ذوي إعاقات أصعب وأسوأ كثيراً من طفلهما، وقد عبروا عن هذا بقولهم :

" إنك لاتحزن على نفسك عندما ترى بعض الأطفال مجرد أشخاص بلهاء .

"عندما نهينا إلى مجموعة زوجية رأينا ان الأطفال الآخرين كانوا في حالة

أسوأ بكثير من حالة Peter .

" لقد كنت نشيطاً في جمعية الآباء في البداية، واحتجت الى معونة اكثر من نوى قبل ، فالبعض كان لديه أطفالاً أكثر حدة من ابني، وشعرت بأنني محظوظ لأنني رزقت بإلزابيث والآن لا أشعر بحزن كبير على نفسي" (Darling, 1979) .

وهؤلاء الآباء لأطفال معاقين محاطون تماماً بالأصدقاء والأقارب الذين ليس لديهم أبناء ذوي إعاقات، والذين يمكن أن يبلغوا علامات نمو بسرعة أكثر بكثير من أبنائهم ذوي الإعاقة.

فيجد الكثير من الآباء صعوبة في رؤية أبنائهم يتقدمون ببطء في عملية النمو مقارنة بغيرهم من أبناء لاصدقاء أو الأقارب. ان المقارنات مع الأطفال الآخرين ذوي الإعاقات من ناحية أخرى يمكن أن تكون مفضلة أكثر بكثير. وهكذا فالدعم الاجتماعي يصبح مجموعة مرجعية هامة بالنسبة لهذه الأسر.

وبالرغم من أن الاختصاصيين يمكن ألا يكونوا قادرين على أن يصبحوا كمجموعة مرجعية للوالدين إلا أنهم يمكنهم أن يلعبوا دوراً هاماً لمساعدة الآباء على أن ينضموا إلى مجموعات الدعم الموجودة . أو تكوين مجموعة جديدة اذا لم يكن هناك واحدة بالفعل، وقد أقر عدد من الآباء بصعوبة إيجاد آباء آخرين لديهم نفس المشكلات وتوضح ذلك هذه الآراء:

" إتصلت بي صديقة لي وقالت إنها رأت صديقة لنا لم أراها منذ أيام الدراسة، وقالت إنها رأت معها بنتاً صغيره مثل *Michell* وفكرت بالأمر، وطلبها بالتليفون وقالت لها "أليكم طفلة حقاً؟" أريد أن أسالك سؤالاً ولكن لا أريد أن

إعداد الأسرة والطفل

تشعرى بالامانة . ولو كنت مخطئة فلنا أسفة. ألسنتك مصابة بعرض داون؟ فقالت نعم انها كذلك وكيف عرفت ؟ ثم أخبرتنا عن جمعية رعاية المتخلفين عقليا" (Darling,1979).

إن الاخصائيين الذين يخبرون الآباء عن وجود مجموعات دعم فى مقتبل حياة الطفل يمكن أن يكونوا متعاونين جداً فى تجنب الشعور بالبحث الممتد والضغوط غالباً، وعندما لاتوجد مجموعات دعم فى المنطقة "الحى" لابد وأن يفكر الأخصائى فى تكوين مجموعة.

إن مجموعات "الأب - للأب" قد كانت فعاله كذلك فى مقابلة احتياجات الوالدين عن المعلومات والدعم . وتوجد الآن كثير من هذه المجموعات فى أنحاء كثيرة من البلاد.

وتعتبر عملية التدخل المتخصصة - على الأقل فى المراحل الأولى من تطور نمو الطفل أكثر أهمية فى حالة الآباء الأقل تعليمأ أو الذين يشعرون بالحيرة لأسباب أخرى.

فالأخصائون يمكن أن يجعلوا الآباء على وعى بفرص الدعم البعيدة عبر شبكات البريد الالكترونى على شبكة الانترنت ومجموعات الدعم غير الرسمى، ومنظمات رعاية آباء الأطفال نوى الاضطرابات النادرة*.

التفاعل مع الأعراب :

بعد أن يُخبر الآباء الأصدقاء وأفراد الأسرة الآخرين بإعاقة طفلهم، يجب على الوالدين أن يواجهوا صعوبة أخرى وهى شرح الأمر للأعراب فى الشارع وفى المطاعم وفى المحلات. وقد نكر معظم الآباء أن إصطحاب ابنهم للخارج فى الأماكن العامة كان صعباً جداً بالنسبة لهم فى البداية. وتوضح هذه التقارير الأمر :

* لمزيد من المعلومات عن جمعيات رعاية الأطفال نوى الاحتياجات الخاصة، انظر نشرات الاتحاد النوعى لرعاية المعاقين فى جمهورية مصر العربية (الترجمة).

- * لقد اصطحبناها إلى متجر فى قلب المدينة، واشترينا لها قبعة ، وأردت أن أتأكد من أن هذه القبعة ستبقى على رأسها لكى لا يرى أحد أنثيها، كنا لانريد أن ينظر إليها أحد، لم نكن نريد شرح الأمر.
- * إعتقدت أن أذهب إلى محل لفصيل السجاد، وقال إناس كثيرون لى مراراً "ابنتك لطيفة جداً، إنها صغيرة جداً. لماذا تضعها تجلس فى عربة الأطفال". نعم إننى أحب أن تجلس فيها وأحشائى تكاد أن تنقطع، أننى افكر: هل يجب أن أخبرهم بأمر الشلل المخى؟ هل يجب أم لا؟ هل يجب أن أتروك الأمر يمر؟ كل هذا كان يجول بخاطرى، ولكننى لم أخبر أحد" (Darling, 1979).
- ولأن الأطفال ذوى الاعاقات أحياناً يبدون أصغر من سنهم، يتجنب الآباء شرح ذلك بالكذب على الأغراب.
- * إنه يبدو مجرد طفل صغير سنتين أو ثلاث سنوات فقط ، يتسائل الناس كم عمره؟ خالصة الجرسونة والبائعات، مما يصيبنا أنا وأمه بالارتباك ، ولذا بدأنا نكذب، ونقول للناس إن سنه ثلاث سنوات وهو رائع جداً .
- * إشترينا سيارة يوم الجمعة الماضى، وكان Joe يبلغ من العمر ١٦-١٥ شهراً، وسألنى البائع : هل إبتك يبلغ من العمر ثمانى شهور؟ فقلت "نعم" ولكن إبتنى قالت : " ان عمره سنه ونصف فقلت لها : صه أسكتى. لقد كنت متردداً جداً فى أخبار الناس بالأمر .
- * لمدة خمس سنوات وأنا اشبهق بنفسى وأضيق عينائى وأبدأ فى شرح الأمر بالتفصيل المل عن الميلاد الغير مكتمل لـ Annie ، وعن الوزن والطول وحتى الوقت الذى قضته فى الحضانة. إن الشرح والتفسير المستمر للأغراب جعلنى أشعر إننى مرغمة على إعطاء شرح كامل لهم كما لو أن هذا من حقهم، وهذا يسبب سؤال بسيط هو : كم تبلغ من العمر؟ (Nelson, 1991).

وبالتالى فمعظم الآباء يصبحون غير سعداء عند شرحهم الأمر للأغراب فيما يخص إعاقة إبنهم، ويمكن أن يساعدهم الاخصائيون فى تطوير أساليب الشرح التى يمكن أن يستخدموها فى هذه المواقف، وكذا مجموعات الدعم يمكن أن تكون مُعينة فى المشاركة لتقديم الشرح الذى يطلبه الآخرون.

تخطى مرحلة المهد : التحرك نحو السوية :

إن ردود فعل الآباء على نيا إعاقة ابنهم سوف تختلف طبقا لتفاعلاتهم مع الآخرين، قبل وأثناء وبعد تلقى الخبر ، إن المعانى التى يربطوها بنبا إعاقة الطفل سوف تستمر فى التغير وذلك تبعاً لنمو الطفل ومواجهتهم لمواقف تفاعلية جديدة. إن قدرة الأفراد على مواجهة أى موقف يعتمد على كيفية تعريفهم للموقف، إن تعريف الموقف يعد أحد المهام الأكثر صعوبة التى تواجه الآباء الجدد حيث تكون درجة الغموض وعدم المعرفة عالية عادة. ولأن ميلاد طفل ذى إعاقة يكون بصفة عامة حدثاً غير متوقع فيجب أن يعتمد الآباء على الآخرين لتكوين معنى بالنسبة لهم. ويلعب الاخصائيون هنا دوراً هاماً بتقديم معلومات تشخيصية وتكهنات ومعلومات علاجية للآباء.

وقبل نهاية مرحلة المهد ، يكون معظم الآباء قد حلوا مشكلة الغموض وقلة الخبرة والحيلة، لكنهم يبدأوا فى فهمها، ولو أن بحثهم عن برنامج التدخل لصالح الطفل كان ناجحاً فإنهم بذلك يبدأون فى الشعور بأنهم قد سيطروا على الموقف. عند هذه النقطة يمكن أن تنخفض درجة أهمية إعاقة الطفل فى حياتهم فالحاجة النفسية لإعطاء معنى للحدث المؤلم الغير متوقع سوف تستبدل بالتالى إلى إعادة الاهتمام بأفراد الأسرة الآخرين، وبالمستقبل وبالأنشطة الترفيهية. إن المدى الذى تكون فيه الأسرة قادرة على جعل أسلوب حياتها عادياً بعد فترة المهد سوف تختفى طبقاً لطبيعة إعاقة الطفل وتوفر مجموعات الدعم والعوامل الأخرى.

الفصل الثالث



الطفولة والمراهقة

تكيف مستمر

الطفولة والمراهقة



«تكيف مستمر»

- أن تكون أباً لطفل معاق يُعد أمراً مركباً من المشاعر والحيرة.
- إن لها جمالها لكنها دائمة التغير، إنه السخط على يديه العاجزتين أمام محاولاته اللانهائية لفك رباط حذائه المعقود .
- إنه الاحساس بالذنب على هذا الشعور الساخط.
- إنه فيض الحب لمن يحتاج لحمايتك : وفيض الفرغ من أنه دائماً يحتاج لهذه الحماية.
- إنه إعجاب رائع بإنجازاته العملية، مقابل هذه الأشياء الغريبة.
- إنه الفرغ من التوقف المتجمد لعملية النمو.
- أنها الصلاة لكي يعيش حياته بلا ألم .
- إنه الذهاب إلى الطبيب (الهرولة) لأنه يبدو دائماً مريضاً
- إنها ٣٦٥ يوماً في العام (MAX, 1985).

حالة السواء : هدف سنوات مرحلة الطفولة :

قبل نهاية فترة المهد، تُحل مشكلة الغموض والحيرة بالنسبة لمعظم الأسر، بتقديم أبنائهم نحو سنوات ما قبل المدرسة ، ويحاول الوالدان بصفة عامة أن يستأنفوا الأنشطة التي كانت قد إختلت بمولد إبنهم ذى الاعاقة وبفترة الغموض والحيرة التالية له.

فالأم التي تركت وظيفتها تتمنى أن تعود إلى العمل، ويمكن أن يستأنف الوالدان أنشطتهم الاجتماعية، فقد تأخذ الأسرة اجازة أو تقوم بأنشطة ورحلات أخرى .

ويتشجع الوالدان لعمل " شكل طبيعي للحياة " (Birenbaum, 1970) يمثله الأباء الآخرون والأصدقاء والاختصاصيون ، ويحاول (Voysey, 1975) إثبات أن الوالدين لديهم منظوراً سويّاً فهو يتوقع ان يكونوا عابدين بمساعدة عوامل أخرى



الفصل الثالث

فى المجتمع مثل الجمعيات الوالدية. والمقالات الصحفية والهيئة الدينية ، والاختصاصيون المساعدون ، وبرامج التدخل . حيث تساعد هذه العوامل الوالدين على تفهم موقفهم وتعلمهم كيف " يواجهون بحكمة " إعاقة طفلهم. ويؤكد Voysey أن الأسر تكون أيديولوجية لحالة السوية والتي تحتوى على العناصر الآتية :

- ١ - تقبل ما لا مفر منه (فيمكن أن يحدث لى فرد).
 - ٢ - فقدان الجزئى لشيء مسلّم به (فكل يوم يشبه الآخر)
 - ٣ - إعادة تحديد الجيد والردئ (فهناك دائماً من هو أسوأ حالاً).
 - ٤ - اكتشاف القيم الحقيقية (أن تُقدر تقدم وتحسن حالة الطفل، وعدم أخذ الأمر باللامبالاة).
 - ٥ - القيمة الايجابية للمعاناة (تؤدي إلى التقارب بين افراد الأسرة).
 - ٦ - القيمة الايجابية للإختلاف (إن الاختلاف لمصلحته الخاصة).
- وعلى الرغم من أن مكونات حالة السوية تختلف باختلاف الطبقة الاجتماعية وعوامل الثقافة الفرعية ، فإن اسلوب الحياة السوى للأسرة ذات الأطفال فى عمر المدرسة فى المجتمع الأمريكى تتضمن ما يلى :
- عمل أى أو كلا الوالدين.
 - تقدير المكانة التعليمية للأطفال .
 - الوصول للرعاية الطبية المناسبة.
 - المسكن الملائم .
 - العلاقات الاجتماعية مع الأسرة والأصدقاء.
 - وقت الفراغ.
 - حرية الحركة فى الأماكن العامة.
 - مصادر مالية كافية للحصول على مستوى حياة مناسب .
- إن وجود طفل ذو إعاقة فى المنزل يمكن أن يمنع الأسرة من بلوغ أى من أو جميع هذه المكونات. فقدرة الأسر على تحقيق أسلوب حياة معتدل سوف يتحدد

بواسطة توفير الفرصة لهم، بمعنى وصولهم إلى الموارد أو المصادر. فيقدم المجتمع مصادر متنوعة ، تتراوح بين المساعدات المالية إلى الرعاية اللاحقة للأطفال ذوي الإعاقات، وعلى أى حال، فبالنسبة لكثير من الأسر تُعد الحياة صراعاً مستمراً، ونقترح في هذا الفصل أنه بصرف النظر عن طبيعة إعاقة الطفل أو مسئولية الوالدين أو قدرتهم على المواجهة فإن المحدد الأكثر أهمية لحالة السوية لمعظم أسر الأطفال ذوي الإعاقات هو توفر المصادر المساندة أو المدعمة في المجتمع.

المشكلات التي تواجه أسرة الطفل ذو الاحتياجات الخاصة:

في دراسة على ٢٢٠ أبا لأطفال ذوي احتياجات خاصة (تخلف عقلي) ، وجد (Suelzle & Keenan, 1981) أن إدراكات الحاجات التي لم تتحقق قد اختلفت عبر دورة الحياة ، فالحاجات المدركة للدعم الأسري والرعاية اللاحقة والخدمات الاستشارية كانت أعلى بين أطفال ما قبل المدرسة والشباب وكانت أقل بين آباء أطفال عمر المدرسة. وفي دراسة لأسر أطفال الأوتيزم autism اكتشف (DeMger & goldbery, 1983) أن الحاجة إلى فترة الراحة تظل مستمرة نسبياً أثناء مرحلة الطفولة والمراهقة. وبصفة عامة، فالمشكلات العملية يبدو أنها تحل محل صعوبات المواجهة. مثل الاهتمام الأساسي للوالدين بتقديم إبنهم في السن وهذه المشكلة تتضمن الصعوبات المالية الزائدة، والاحساس بالوصمة، والمطالب الإضافية عبر الوقت والصعوبات التي تواجه مقدمي الرعاية مثل إطعام الأطفال، والوقت القصير للنوم والعزل الاجتماعي، والوقت القليل لمحاولات الاستجمام والراحة ، وصعوبات السلوك وصعوبات أداء الواجبات المنزلية اليومية مع الآخرين من الأصدقاء والأقارب ، وستناقش هذه المشكلات من خلال هذا الفصل.

١ - الحاجة للرعاية الطبية المستمرة:

يتطلب الأطفال ذوي الإعاقات بصفة عامة رعاية طبية أكثر تخصصية، والتزول المتكرر للمستشفى أكثر من الآخرين، إضافة لذلك فهؤلاء الأطفال يمكن

أن يحتاجوا إلى خدمات طبية محددة مثل العلاج الطبيعي والمهني وعلاج الكلام. وتختلف هذه الخدمات من مكان إلى آخر، حيث كتب (Butles et al, 1987) حيث يعيش الطفل يمكن التنبؤ بمدى وصول الرعاية إليه.

لقد لاحظوا في دراسة أن ١٢ ٪ من أطفال أسر الدخل المنخفض من بين حالات إعاقات الأطفال في "روشستر" بنيويورك ليس لديهم طبيب منتظم، وأن ٧٪ لم تغطيهم مظلة التأمين، وفي كاليفورنيا الشمالية وجد أن ٣٤٪ من نفس المجموعة ليس لديهم طبيب منتظم، وأن ٣٢٪ لاتغطيهم مظلة تأمينية. وأظهرت الدراسة بشكل أعمق أن وصول خدمات الرعاية الصحية كان يتأخر بشكل واضح حتى بالنسبة للمجموعة المصابة بإعاقات حادة. فإن احتمالية زيارة الطبيب كانت تزيد (٢٥) مرة لو كان الطفل تحت مظلة التأمينات.

إن الحصول على المظلة التأمينية للأطفال ذوي الإعاقة يكون أمراً مشكلاً في الغالب فبعض الخطط التأمينية الخاصة تستبعد ألياً الأطفال المعاقين. وليس جميع الأطفال مؤهلين للرعاية الحكومية التطوعية؛ وبعض الأطفال يقعون بين "شقي الرحي" كما هو موضح من خلال رسالة ليندا (الاتصال بالانترنت قائمة بالأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة للرعاية الطبية، ١٤ ديسمبر ١٩٩٤) تقول :

"إن ليندا وزوجها لديهم بنت عمرها أربع سنوات مصابة بعرض داون، وقد حرمت من المظلة التأمينية الطبية تحت الحزمة الطبية الجماعية للأسرة (و التي يدفع عضويتها الاب) وذلك لانها مصابة بعرض داون. وقد حرمت كذلك من مظلة خطة الحكومة بولاية نيو جيرسي (ACCESS) (تدفعها الدولة لرعاية الحالات الخطرة) وذلك لأن والدها تابع لمظلة تأمينية ولا بد أن تكون تحت مظلته هو".

حتى في المناطق التي تكون فيها الرعاية الصحية متوفرة، فإن الوالدين ربما يواجهون صعوبة في إيجاد طبيب يهتم بعلاج الأطفال ذوي الإعاقات. فأنطباء الأطفال يميلون الى تفضيل علاج الأطفال الطبيعيين أو ذوي الأمراض الحادة ولكنها قابلة للعلاج ونتيجة لذلك فوالدي الأطفال ذوي الإعاقات يمكن أن يبحثوا لفترات طويلة قبل أن يجدوا طبيباً يرتاحون معه، وكما علق أحد

الآباء لابن صغير ذو إعاقة قائلاً إن الأمر يشبه كالتك تلخذ حيوانك المبال (كلبك) إلى طبيب بيطرى، فليس هناك أطباء كثيرون يلتقطونه ويحاولون التعامل معه كطفل' (Darling, 1979 : Darling, 1994).

وبالتالى فإن معظم الآباء يحصلون على رعاية صحية محدودة لطفلهم، ويعد أن ينتهى بحثهم، ربما يعارض الآباء الانتقال إلى موقع جديد، حيث يجب عليهم البحث مرة أخرى. إن فرص التقدم المهنى يمكن أن تكون محدودة نتيجة لذلك، فحرية حركة الأسرة سوف تكون محدودة كذلك ومحددة بالاحتياجات الطبية لإبنهم .

"هناك أشياء نود أن نفعها مع أبنائنا الغير معاقين ، فنريد أن نذهب إلى رحلة خلوية قبل أن يذهب أولادنا إلى الجامعة، لكن لايمكن أن نفعل ذلك الآن، فمن الصعب السفر مع Billy الآن . بسبب مشكلاته الطبية، إننى أخاف من السفر ، أننى لا أريد أن ينتهى بى الأمر فى مستشفى غريبة فى مكان ما، فالكمل يعرف Billy فى مستشفى مبيتتنا وهذا مريح جداً . (Darling, 1979).

٢ - الحاجات التربوية الخاصة :

إن مسألة الخدمات الطبية يمكن أن تقل أهميتها بتقدم عمر الطفل. ففي عمر الذهاب للمدرسة يصبح البحث عن برامج تربوية مناسبة . هو الأكثر أهمية فى معظم الأحيان.

مرحلة ما قبل المدرسة :

بالنسبة للطفل المعاق يمكن أن تبدأ التربية الشكلية بعد الميلاد بفترة قصيرة، فبتكاثر برامج التدخل المبكر فى الآونة الأخيرة، بدأ أطفال كثيرون فى تلقى الخدمات التربوية الخاصة بعد أن شخصت حالتهم أو حتى قبلها. وهذه البرامج يمكن أن تكون فى البيت أو فى المركز ، بالرغم من أن كلا النوعين من البرامج يتضمن الوالدين كمعلمين لابنائهم. وبعض البرامج تتضمن إضافة إلى الوالدين الاخصائيين مثل أخصائى العلاج الطبيعى، والكلام، والمدرسين.

ولكن فى بعض الحالات لا يكتشف الوالدان برامج التدخل المبكر حتى يدخل
أبنائهم فى سنوات ما قبل المدرسة . فكما قالت إحدى الأمهات " يقول الطبيب :
فقط خُذْني إلى البيت، وأغمره بحبك " فتمجبت وقلت : أليس هناك شيئاً
أكثر من ذلك؟

وعندما كان عمره سنتين ونصف قرأت فى مجلة عن برنامج تدخل فى سن
ما قبل المدرسة للأطفال المتخلفين . (Darling & Darling, 1982).
كذلك كان يمكن أن يظل الوالدان يبحثان ويتنقلان من مكان لآخر للبحث عن
برنامج مناسب لابنهما .

" لقد كنا نسكن فى منطقة ما وهى مركز المقاطعة، ولما كنا عندما كان طفلاً
عمره ثلاث سنوات إنهم سوف يأخذون - لاشك - فى برنامج تروى . وكان هناك
أنوبيس سوف يأخذهم ولكن كانت الرحلة سوف تستغرق ساعتين ذهاباً وثلاث
إياباً لأننا كنا فى نهاية الخط . لهذا قررنا إنه إذا لم يلتحق بالمدرسة فسوف
تترك المنطقة .

وكان الأمر صعباً أن نحصل على أى معلومات، واتصلت بوكالات الولاية،
لكنها لم تعطينى أى إفادة، وفى النهاية كان على أن أذهب إلى كل مدينة حولنا ،
وأقابل مسئولى التربية الخاصة فى المنطقة، وزدت تقريباً كل مؤسسة لرحلة ما
قبل المدرسة للأطفال المعاقين . وفى كل مؤسسة كان هناك بعض الأولاد القلائل
يجلسون بشكل لطيف يتعلمون الألوان والأشكال ، وكان هناك طفل واحد يزحف
حوالهم فى الركن ويلعب بسلة المهملات ، وعلمت أن هذا الطفل لديه خلل
فى العقل .

لذلك إذا كان لديك طفل معاق فلا بد أن تنتقل إلى حيث تجد البرامج
المناسبة . وقد أمكننا توفير المال للعيش فى مكان آخر بسهولة حيث وجدنا
البرنامج المناسب . فالأطفال المتخلفون " شديدي التخلف " يتخرجون على الكتب،
فلم يكونوا مهملين فى الركن (Darling, 1979) .

واليوم نجد القانون العام (٤٥٧/٩٩) والذي سوف يناقش في الفصل التاسع) ومصادر التمويل الأخرى ، قد جعلت برامج التربية في ما قبل المدرسة متوفرة أكثر، وقد زُود الأطباء والاختصاصيون بشكل أفضل بنشرات عن البرامج المحلية الموجودة .

إلا أنه تظل هناك بعض الفجوات في كمية وكيفية هذه البرامج . وعلى أي حال - فبإنقضاء سنوات ما قبل المدرسة، يكتشف الآباء برنامجاً لابنائهم يبعث على الرضا. ولكن الاهتمامات بجودة البرامج التربوية المتاحة من المحتمل إثارته مرة أخرى عندما يصل الأطفال إلى عمر الروضة وإذا كان من المسلم به عند آباء الأطفال العاديين أن النظام التعليمي سوف يقدم تربية مناسبة لابنائهم، لكن آباء الأطفال المعاقين يعلمون أن البرامج المحلية لاتساير احتياجات أبنائهم.

مستوى المدرسة :

قبل سن القانون العام لسنة ١٤٢/٩٤ وهو قانون تعليم جميع الأطفال المعاقين (والذي أعيد تسميته بالأفراد ذوي الإعاقات التعليمية) كانت الخطوط الهادية لتعليم الأطفال ذوي الإعاقات غامضة ، ولم تتأكد حقوقهم المدنية بوضوح وبسبب الصعوبات التي تواجههم في الحصول على تعليم مناسب لابنائهم ، فإن كثير من الآباء ذوي الأبناء المعاقين المراهقين وال كبار يشعرون بقساوة وإمتعاض تجاه النظام التعليمي، وفي بعض الحالات تجاه آباء الأبناء المعاقين الأصغر سناً والذين استفادوا من التشريع الجديد والبرامج الحديثة. والقصاص التالية المرتبطة بآباء الأبناء الكبار توضح بعض الصعوبات التي واجهوها.

- في مدرستها القديمة : ظلت Karen موجودة في نفس الفصل (قابلين للتدريب) لمدة ثلاث أو أربع سنوات . وكان في الفصل بعض اللعب والألعاب وكان المدرس يحاول تعليم Karen وقلة من الأطفال القراءة ، لكن مسئول التربية الخاصة الذي كان موجوداً في نفس الوقت قال : لا : هؤلاء الأطفال لا يمكنهم القراءة وكان قد أخبرنا أخصائي نفسي من قبل أن Karen سوف تكون قادرة على القراءة يوماً ما وقد أراحت أتعلم.

لم تكن نعتقد أن إدارة المدرسة سوف تنقل Karen من فصل القابليين للتدريب ولقد رجوناهم أن يختبروها. وقدمنا إلتماساً إلى مسئولى الولاية. واختبرها أخصائى نفسى من الولاية وقال " إنها غير مستعدة". وشعرت برغبة فى البكاء. ويعد سنة اختبارناها عند إخصائى نفسى خاص وقال إن كلامها يلزمه تصمين، لكن مفرداتها تعتبر عادية تقريباً. وليست متلخره واعتقد هذا الاخصائى أنها سوف تكون فى الفصل القابل للتعلم وأخيراً نقلوها . (أم لطفه نو عرض داوون 1979, Darling).

- فى مستشفى الطفل . كان Jony موجوداً فى فصل الأطفال اللامعين النشطاء فقد كان فقط جالساً فى الركن ويلعب بصندوق رمل ، ثم ذهب إلى مدرسة للمكفوفين ، والتي كانت مجهزة للأطفال ذوي الكف الكلى، وكانوا فى الأغلب مركزين على تعلم لغة برايل. وأخيراً كان على Jony ترك المدرسة، فقد قالوا إنه متلخر، ويعد أن أطلق عليه لقب متلخر من جانب مدرسة المكفوفين، بدأ فى نظام الدراسة العامة فى المدينة، لكن لم يكن لديهم برنامج مناسب أيضاً. وبعد ثلاث سنوات بدأنا الحرب ، فقد قالت الهيئة التعليمية . " اننا لدينا كل أنواع برامج المتخلفين وسوف نضعه فى واحد منها". وزرت البرامج، فلم يكن هناك طفل واحد على كرسي متحرك. ولقت كيف سيتحرك إبني؟ وكيف سينزل هذه السلالم؟ واستمروا فى عنادهم.

لقد كنا محظوظين فى ذلك الوقت . لأن زوجى إنتقل إلى وظيفة أخرى تتيج له معرفة الكثير عن نظام التعليم والمدارس والامكانات المتاحة. وأخيراً إستطعنا أن نصل إلى القمة ، إلى البرنامج المناسب (Darling, 1979).

بدأ Michael الصف الأول فى مدرسة Oakment (وهى مدرسة لتسهيل خدمة جميع الأطفال ذوي الاعاقات داخل المنطقة). فقد كان مبنى قديم وصاخب، ويذا أنه كل سنة كان يفعل نفس الشئ كالعام السابق له، ولم يكن هناك إنفصال بسبب العمر إنهم فقط لا يعرفون ما يفعلوه مع أولادنا. لقد تحدثت إلى الجميع حتى مع " سيناتور" الولاية . وقال " لا يمكن أن تتوقع حدوث شئ بين يوم وإيلة" ويعد حين إنضم أباء آخرون إلينا وقررنا أن ننشئ مدرسة خاصة بالعى.

- كنا سبعة آباء لأبناء معاقين ذهبنا إلى مسئولى التعليم فى المنطقة. فقد كانوا يبنون مدرسة جديدة ولم يكن قد تلكد بعد فائدة نظام الدمج السائد وهل سيكون أفضل؟ ولكننا كنا متأكدين أن الأمر لن يكون أسوأ . ولكنهم بعد أن قرروا تركيب مصعداً كهربائياً أرادوا بناء ملعب تنس بدلاً منه، وبالتالي فلن يمكنهم أن ينزلوا ابنى من الاتوبيس ويحملوه، ولم يوفرنا مساعد لهؤلاء الأطفال . ولم يريدوا توفير المواصلات للأطفالنا، ولكننا فى النهاية حصلنا على ما نريد . فلو كنت مصرأ جداً . تستطيع أن تحصل على ماتريد ولكنهم فى النهاية لابد أن يشعروك أنهم يسندون إليك معروفاً لتزويد طفلك بالعلم (أم لطفل نو تشوه فى العمود الفقرى) (Darling & Darling, 1982).

إن تشريع التربية الخاصة للسبعينيات والثمانينات والتسعينات (قوانين ٩٤/١٤٢، ٩٩/٤٥٧، ٢٠٢/١١٩) قد قررت رسمياً بأن من حق الأطفال ذوى الاعاقات أن يتلقون تعليماً عاماً مجانياً ومناسباً فى حدود البيئة المحلية وفى بيئة أقل تقييدية.

ولكن لعدة أسباب شاملة الخوف ، الجهل ، الموارد المحدودة للمناطق التعليمية، لم يصبح الوعد الذى كفله التشريع حقيقى بالنسبة لعديد من الأطفال، وذلك بسبب المعرفة الضحلة عن الحقوق الشرعية، لم يحاول كثير من الآباء أن يوجدوا أماكن تعليمية لأبنائهم، إن الوعي العام أصبح يتزايد على أى حال - وأصبح آباء كثيرون يسألون المربين عن برامج أطفالهم.

وفى أحد الدراسات عن الآباء الذين حاولوا تطبيق القانون وتحدى العقبات وجد أن كثيراً منهم إنتظروا شهوراً قبل تقويم أبنائهم، وبعد إستكمال التقويمات أرغم الوالدان أحياناً على قبول الخطط التربوية الغير مناسبة بواسطة إدارة المدرسة، كما أن العاملين بالمدرسة استخدموا تكتيكات معينة مثل : لوم الآباء على مشاكل أبنائهم مدعين أن الطفل يعانى من مشكلات إنفعالية وليس مشكلات تعليمية مستخدمين لغة غريبة مُسفة ، ومقدمين فقط مستويات ضئيلة من الخدمات الخاصة حتى إشتكى الآباء وهددوا برفع دعوى عليهم.

ويمكن في بعض الأحيان أن يتحدى الآباء الخطط التعليمية لأبنائهم ، مثل الشكوى من وضع الطفل في مكان غير مناسب لإعاقته ، أو أن يرغب الآباء في أن يضعوا طفلهم في مدرسة عامة وليس في مدرسة أو فصل خاص، وفي حالات أخرى يريدون برامج خاصة لأبنائهم. والحالة السابقة تتضح من تجربة أم لطفه ذو تشوه في العمود الفقري .

" عندما نزلت Ellen الروضة كانت في فصل الاحتياجات الخاصة في الصباح وفي الفصل العادي بعد الظهر، وفي الفصل الخاص باحتياجات الأطفال المعاقين كانت Ellen مع أطفال مثلها أو حالتهم أسوأ منها. فبعضهم كان متأخراً، وفي نهاية العام عقدنا إجتماع، وكان الصف الأول الابتدائي في الطابق الثاني (وكانت Ellen على كرسي متحرك) لذلك قالوا لابد أن نبقىها في فصل الحاجات الخاصة، وكان يملكتني الغضب فقد كانت تؤدي واجباتها جيداً في الفصل العادي . وأردت أن تكون في الفصل العادي ، واقترحت أن ننقل الفصل إلى الدور الأول . لكنهم أرادوا Ellen في فصل الحاجات الخاصة لأن الأمر سيكون أسهل بالنسبة لهم وإيس لاي سبب آخر (Darling & Darling, 1982) .

وهناك شكوى والديه عامة أخرى تتضمن فقدان التنسيق بين التخصصات التعليمية المختلفة التي ينتقل إليها الأطفال أثناء اليوم الدراسي. وفي الماضي عندما كان الأطفال تحت نظام التربية الخاصة ينفصلون تماماً عن الأطفال في التعليم العادي لم يكن التنسيق مشكلة. ولكن مع تنفيذ التشريع الجديد. أصبح لابد من وجود تنسيق بين مسئولى التربية الخاصة والمقومين والمدرسين من جانب ومدرسى الفصل العادي والرؤساء والمستشارين الإرشاديين من جانب آخر .

وكما أظهر (Scanlon, Arick and Phelps, 1981) فإن مدرسى الفصل العادي غالباً لا يحضرون الاجتماعات التي توضح فيها خطط التربية الفردية.

ويشكى الآباء عامة من أن مدرسى الفصل العادي ليسوا مُعدين للأطفال ذوي الصعوبات. وهناك نمط آخر للمشكلة يتضمن عدم الاتفاق حول أنواع

إعداد الأسرة والطفل

الخدمات التي يلزم على المدارس تقديمها للأطفال ذوي الإعاقات ، فالآباء يمكن أن يعتقدوا أن الخدمات المساعدة مثل العلاج الطبيعي تلزم لأبنائهم لكي يتلقوا تعليماً مناسباً ولكن يمكن أن يرفض النظام المدرسي ذلك.

إن الأطفال ذو تشوه العمود الفقري مثلاً يمكن أن يحتاجوا إلى القسطرة (إدخال القسطرة إلى مجرى البول) مرة أو مرتين خلال اليوم الدراسي. وفي الماضي كان على الآباء أن يأتوا إلى المدرسة لأداء هذا الإجراء البسيط بغير كفاءة غالباً . ونتيجة لإصرار أحد الأسر قضت المحكمة العليا منذ سنوات بأن القسطرة يلزمها خدمة ضرورية متعلقة بها ولابد من أن تقدمها المنطقة التعليمية. وفي بعض الحالات نجد أن الأسرة التي تعيش في المناطق الريفية تواجه صعوبة أكبر من الأسر التي تعيش في المدن في الحصول على الخدمات التعليمية المناسبة لأبنائهم (Capper, 1990) وذكر (Keller, et al., 1992) ما قالت أم تعيش في منطقة ريفية. " أننا نحب هذا المجتمع الصغير ونريد أن يعيش أبنائنا هذه التربية الموجهة التي تربينا عليها أنا وزوجي واستمتعنا بها ونحن أطفال، ولكن العلاجات الخاصة بـ Jeff's تجعلنا نتسائل أكثر وأكثر إذا ما كنا نعمل الصواب ببقائنا هنا بعيداً عن الخدمات التي يمكن توفيرها له . وبعض المشكلات التي تواجه المناطق التعليمية الريفية تشكل الصعوبة في إيجاد هيئة إدارية جيدة. وعدم إستيفاء المخصصات المالية وصعوبات النقل والمواصلات. (Helge, 1984) . ونتيجة لذلك فإن الأسر الريفية ذات الأطفال المعاقين غالباً ما تواجه تحديات خاصة.

٣- المشكلات السلوكية :

وجد (Baxter, 1986) في دراسة لأسر الأطفال المعاقين عقلياً، إن الضغوط الكبيرة المقترنة برعاية وإدارة الطفل كانت :

١- مشكلات التحكم في السلوك .

٢- التبعية المستمرة للطفل.

ووجد Baxter إنه بالرغم من أن الاهتمام بالحاجات الجسمية للطفل يميل إلى التناقص مع تقدم عمر الطفل. فإن القلق على سلوك الطفل مع الآخرين.. يزيد عبر الوقت ، إن مشكلات تطبيع أو تطويع السلوك تكون مرتبطة عامة ببعض الاعاقات مثل التخلف العقلي والأوتزم . والوصف التالي لطفل يعاني من الصمم والعمى معاً يوضح بعض اشكال هذه المشكلات :

" عندما ينزل من الأتوبيس عصر الجمعة بعد قضاء أسبوع في المدرسة الداخلية للعميان، يجلس على الرصيف يضرب برجلين ويصرخ بينما أمه تجرى نحوه في نعر وخوف. ويظل يجرى ذهاباً وإياباً خارج المنزل ويحمل في يديه الأطعمة مما يثير غضب الأم. وفي عطلة نهاية الأسبوع ليس من حق آخر في المنزل بأن يختار برامج عطلة الأسبوع . لأن Johnny يتولى أمر هذا اليوم فهو معظم الليل مستيقظ يصرخ وينق بعنف وتظل الأسرة مستيقظة أيضاً من الاصوات العالية ولا تنعم الأسرة بساعات هدوء إلا عندما ينفخس في النوم . ويأتى الصباح على أرفف المطبخ وهي خالية والكتب مبعثرة في كل مكان (Klein, 1977).

مثل هذا السلوك الغير عادى والممزق يمكن أن يُحد من فرص الأسرة للمشاركة الاجتماعية، وكما شرحت أم لطفل ذو تخلف عقلى وشلل مخى قائلة " يصعب عليه الحديث معنا، وعلى دائماً أن أحضر له جلسة أطفال أو ان ابقى معه في المنزل، إن الأمر حقاً يبدو كما لو أن عندى طفل رضيع فهو لا ينمو أبداً ، وبالتالي لا يزورنا أحد في المنزل فهو لا ينام " (Darling, 1979).

وسجل (Demyer & Goldberg , 1983) أن أكثر النواحي الأسرية تائراً بوجود طفل توحدى (أو تزم) هى ناحية الاستجمام الأسرى . وكما لاحظ (Baxter, 1986) ان الوالدين يرغبان فى الغالب أن يأخذوا أبناءهم فى تجمعات تشمل الاسرة والاصدقاء المقربين وتقل رغبتهم فى اخذهم إلى الأماكن التى تحتوى على أغراب. كما ظهر أن هناك مواقف اجتماعية معينة ينتج عنها ضغوط نفسية شديدة على الوالدين منها :

إعداد الأسرة والطفل

١ - المناسبات الاجتماعية الرسمية حيث لا ينسجم الطفل مع الأطفال العاديين.

٢ - الدعوات في بيوت الآخرين، حيث يكون توجيه سلوك الطفل صعب.

٣ - الأماكن العامة، حيث يكون التحكم في السلوك مشكلة .

٤ - الأماكن المقيدة التي لا تسمح للطفل بالحركة، ولا للوالدين بالانسحاب من الموقف.

٥ - المواقف الاجتماعية حيث يدخل الطفل في أشكال منحرفة من السلوك عند التفاعل مع الآخرين.

ويشعر الوالدان بالضغط عندما يسترعى سلوك الطفل إنتباه الآخرين، وبالرغم من أن معظمهم يحاولون تفسير عجز الطفل للأصدقاء والغريباء، فإن بعضهم يسيطرون على مشاعرهم ولا يقولون شيئاً، أو يتحركون بعيداً عن المواجهة المحزنة. كما أن بعض الآباء يمكن أن يحاولوا إخفاء مشكلات طفلهم السلوكية لتنظيف البيت قبل أن يصل الأصدقاء، أو السيطرة على الطفل بطرق أخرى.

وعلى الرغم من أن مدى المشكلات السلوكية للطفل يمكن أن يكون مرتبطاً بطبيعة عجز الطفل، ولكن حتى الأسر ذات الأطفال ذوي الإعاقات الحادة، يمكن أن تكون قادرة على إنجاز درجة ما من السوية لو أن لديها دعم اجتماعي مناسب.

وأظهر (Bristol & Schopler, 1984) أن التكيف الأسري يكون أكثر ارتباطاً بالكفاية المدركة للدعم الغير رسمي من إرتباطه بحدة الاعاقة عند الطفل خاصة في حالة الطفل التوحدي . وأن الأسر التي بدون دعم يمكن أن تعاني من إنعزال اجتماعي كبير نتيجة لسلوك ابنائهم .

ويذكر (Bristol, 1987) أن الآباء والأمهات المنفصلين عن الطرف الآخر يكونوا على وجه الخصوص عرضة للمزيد من الضغط بالرغم من أننا لا ينبغي أن ننظر أن الدعم الاجتماعي غير موجود في هذه الحالات، كما أن الأسر الصغيرة تعيش ضغطاً أكبر من الأسر الكبيرة في الرعاية والتحكم .

التبعية المستمرة :

وينمو الأطفال ذوي الاعاقات فإنهم يصبحون أقل اعتماداً على آبائهم، وبنهاية سنوات المدرسة. فإنهم يكونون قادرين على إطعام أنفسهم ، وإرتداء ملابسهم بأنفسهم، وأن يعتنوا بحاجاتهم للذهاب الى دورة المياه.

ولاحقاً يصبحون قادرين على الذهاب إلى الجيران بدون إشراف من الوالدين، وفي النهاية يمكن أن يمكثوا في البيت بمفردهم دون حاجة إلى جليسة أطفال. وهكذا تقل المطالب على وقت الوالدين، ولكن يمكن أن تحد درجة الاعاقة من قدرة الأطفال على الوصول الى الاستقلالية الكبيرة هذه ، وقد وجد في دراسة للمقارنة بين الآباء لأطفال عايقين وآباء لأطفال مصابين بعرض داون أن آباء المجموعة الثانية يقضون وقتاً أطول في رعاية الطفل، ووقتاً أقل في الأنشطة الاجتماعية، ويجد الامهات وقتاً أقل يقضونه في العمل .

حتى الأسر ذات الأطفال شديدة التبعية يمكنهم أن يحققوا السوية لو أنهم توصلوا إلى خدمات دعم جيدة ، مثل جليسة أطفال ذات كفاءة متخصصة ، وذات تدريب خاص .

فهناك مثلاً معسكر خاص لإستضافة الأطفال في عمر المدرسة من ذوي الاعاقات لمدة (٤٨) ساعة خلال عطلة نهاية الأسبوع لكي يقدم مساعدة للأسرة لكي تحصل على نوع من الترويح أو الراحة.

Julie Mills طفلة عمرها عشر سنوات ذات إعاقة عقلية وعجز في الكلام

تحضر إلى المعسكر :

" إنه يسمح لنا أن نكون معاً طول نهاية الأسبوع، وأن نذهب إلى التسوق بحريتنا، أو أن نجلس ونشاهد التلفزيون!! وقالت أم *Julie* عندما أصبحنا أنا وزوجي بمفرنا أصبحنا أقرب إلى بعضنا، نتعرف على بعضنا الآخر، فهو أشبه بموعد غرامي"

وأرسل *Mikewalker* ابنته وعمرها سبع سنوات إلى المعسكر وإذا أمكنه هو وزوجته أن يقضوا وقتاً ممتعاً مع إبناتهم الكباري ذات التسع سنوات حيث

تعانى ابتنتهم من اضطرابات صرع ومن إعاقات عقلية وجسمية. وأن العناية بها تأخذ كل وقت والديها مما يحرم ابتنتهم الكبرى من أى إهتمام.

ومن ناحية أخرى فعندما لاتكون هذه المصادر متوفرة ، فإن التأكيد على أسلوب الحياة العادى يمكن أن يكون صعباً، كما فى حالة هؤلاء الآباء نوى الاطفال المماقين (صم وسمى).

اعترف عدد من الآباء أنهم ابداً لم يذهبوا فى عطلة بمفردهم ونادراً جداً ما يخرجون يوم العطلة الأسبوعية ، لأنه يستحيل أن يحصلوا على جليسة اطفال تضطلع بهذه المهمة الغير عادية ، مقابل اجر مجزى . أما الرعاية اللاحقة فهي رخاء نادر وعزيز. (C. Klein, 1977) .

٤- العبء المادى :

تؤثر الاعاقات فى مرحلة الطفولة إقتصادياً على الأسرة إضافة إلى الأعباء النفسية والاجتماعية وهذا التأثير يتضمن كلاً من التكاليف المباشرة مثل النفقات على رعاية الطفل، والرعاية الطبية، والعلاج والتجهيزات الخاصة. والتكاليف الغير المباشرة مثل ضياع وقت العمل والحاجات الخاصة للإقامة والتدخل لتحسين المستقبل.

التكاليف المباشرة :

فى مسح شامل لـ ١٧٠٩ أسرة ذات اطفال نوى إعاقة جسمية . وجد (Harbaugh, 1984) أن أعلى النفقات القريبة غير مصروف الجيب كان جليسة الاطفال . وهذه النتيجة ليست مثيرة للدهشة. باعتبار التبعة المستمرة للأطفال نوى الاعاقات . ولكن بسبب التكاليف الباهظة يمكن لأباء الاطفال نوى الاعاقات أن يستخدموا جلساء اطفال أقل من أباء الاطفال العاديين حتى لو كانت احتياجاتهم أكبر.

ويعد تكاليف جليسة الاطفال ، تأتى تكاليف العلاج الجسمى والتأهيل فى المقام الأكبر للنفقات فى الأسر موضع الدراسة . حيث أن معظم هذه الخدمات العلاجية لاتغطيها دائماً مظلة التأمين الصحى. ووجدت الدراسة أيضاً أن

متوسط النفقة الشهرية للأسرة على هذه الخدمات (فى عام ١٩٨٤) يوازى أكثر من ٤٠٪ من ميزانية الأسرة وهو مبلغ كبير على ميزانية الأسرة.

وتأتى كذلك زيارات الطبيب وموظفى المستشفيات وخصائى التأهيل والعلاج الطبيعى للطفل فى منزلة مرتفعة الثمن بالنسبة للأسر خاصة إنها خارج التأمين العلاجى .

وفى دراسة (Butler et al, 1987) وجد أن ٢٢٪ فقط من الأطفال نوى الاعاقات تحت التأمين الخاص حيث تتكفل المظلات التأمينية الخاصة بهم فى دفع نفقات زيارات الأطباء.

وفى تقرير عن الأطفال نوى الاعاقات واحتياجاتهم (Marris, 1987) قامت بتقدير أن ٣٠٪ من الأطفال نوى الاعاقات ، و ١٩٪ من الأطفال المعاقين فى فقر مدقع ليس لديهم تأمين صحى . إضافة لذلك ، فإن ٤٠٪ من جميع الأطفال نوى الاعاقات تحت خط الفقر الفيدرالى لاتغطيهم مظلة التأمين الطبية . وأشار بحث أجراه المركز القومى للإحصاءات الصحية (NCHS, 1992) إلى أن الدخل المنخفض للأطفال من أصل أسباني نوى المرض المزمن أو الاحتياجات الخاصة جعل أسرهم لاتلحقهم بأى مظلة تأمينية.

ولاحظ (Butler et al; 1987) أيضا أن استمرارية المظلة التأمينية يكون مشكلة للأسر المؤمن عليهم تأميناً عاماً وخاصة على حد سواء.

وبالنسبة للأسر المؤمن عليهم بصفة خاصة (من خلال اشتراك شهرى تدفعه الأسرة) فإن تغيير الوظيفة يمكن أن يعنى إنقطاع المظلة التأمينية. وقد رصدت اللجنة المنبثقة من الكونجرس الأمريكى (١٩٨٧) أن النفقات السنوية على خدمات الأطباء والمستشفى للطفل ذى حالة العجز المزمن تراوحت بين (٨٧٠ إلى ١٢٢٩ دولاراً سنوياً) ويتوقف ذلك على حدة الحالة . وفى المقابل فإن التكاليف لهذه الخدمات للطفل العادى حوالى (٢٧٠) دولاراً سنوياً (Darling, 1987).

إن التجهيزات والإمدادات الطبية تكون مرتفعة الثمن جداً، فثمن الكرسي المتحرك للطفل مثلاً يكون حوالى (٩٠٠) دولاراً. والأطفال نوى الاعاقات الحادة

إعداد الأسرة والطفل

يمكن أن يحتاجوا أيضا الى تجهيزات خاصة للاكل، والنهاب إلى الحمام ، والأنشطة الأخرى للحياة اليومية.

أما تجهيزات الحاسب الآلى - والتي يمكن أن ترفع من مستوى الحياة - تكون أكثر غلواً فنظام الحاسب الآلى الذى يمكن أن يبنى جمل كلامية ، مثلا يكلف حاليا ما بين (٤٠٠ الى ٥٠٠ دولار) ومعظم خطط التأمين الصحى لاتغطى هذه المصاريف فكثير من الخطط التأمينية لديها قيود على حجم النقود التى سوف تقطعها، أيضا منظمات الحقوق الصحية (HMOs) * وكما يذكر أحد الاجداد.

* "إن حفيتى بنت الـ ٧ سنوات تواجه قيودا فى (HMO) فى توفير العلاج الجسمى الذى يمكن ان تحصل عليه (فقد ولدت مصابة بتشوه فى العمود الفقرى) ويلزمها قدر كبير من العلاج ولكننا نجد أن الـ HMO مقيدة ومحددة فى الغالب ، فمثلا لديهم لافتة مكتوب عليها (٥٠٠) دولار على الكراسى المتحركة ، ومازالت حفيتى تستخدم كرسيها الأول الذى استلمته من مظلة تأمينية أخرى، لكن عليها أن تشتري مقعد جديد لها عبر HMO . ولكننا لاتستطيع أن نحصل عليه إلا خلال عام أو عامين" . " الانترنت : الأطفال نوى الحاجات الصحية الخاصة ، نوفمبر، ١٩٩٤).

وبالرغم من أن التكاليف الطبية سوف تختلف باختلاف الاعاقة ، فإن دراستين وجدتا أن النفقات الاجمالية لهذه الحالة تكون مايزيد على (١٠٠.٠٠٠) دولار تزداد ببلوغ الطفل عمر ١٨ سنة.

وفى دراسة عن الاسر ذات الاطفال نوى التشوه فى العمود الفقرى نجد أن التكلفة الاجمالية للرعاية الطبية والتجهيزات من الميلاد حتى عمر ١٨ سنة كان ١٠٨.٠٠٠ إلى ١٩٢.٠٠٠ (Lipscomb et al; 1983) وبالمثل ففى دراسة على الاسر ذات الاطفال نوى الشلل المخى . ، وضع أن متوسط التكلفة حوالى (١٢٦.٦٣١) ألف دولار للنفقات المرتبطة بالاعاقة خلال نفس الفترة.

* Health Maintenance Organizations.

التفقات المباشرة الأخرى:

إن إعاقة الطفل يمكن أن تتطلب كذلك تعديلات في السكن أو تعديلات في الحافلة مثلاً (سلم صعود أو رواق، أو أبواب واسعة لتلائم الكرسي المتحرك) ويلاحظ (Klein, 1977) أن المستلزمات والأبواب والشبابيك في حالة الأطفال ذوي الصمم والعمى . والتي لاحظها أب لأربع مراهقين ذوي عرَض يشبه الشلل المخي يقول : " إن أبنائنا لديهم تليفون ، فهو ضروري لهم ، فالأولاد في مثل عمرهم الآخرون يمكنهم أن يخرجوا ويلعبوا ، إلا أننا لايمكننا توفير ذلك ولكننا اضطررنا لشرائه، ولايمكننا كذلك عمل حمام سباحة لهم، فالماء هو أفضل علاج لهم، وأين يمكنهم أن يخرجوا ويسبحوا في الصيف كل يوم تقريباً . إن المدينة كلها ليس بها واحد لهم. ولذا فلا بد من توفيره لهم. (Darling, 1979).

التكاليف الغير المباشرة :

إن التكاليف الخفية الأخرى يمكن أن تكون مقترنة بإعاقة مرحلة الطفولة أكثر ، فهؤلاء الأطفال يلزمهم الوصول الى الخدمات ويستلزمون تعهدات أكثر من وقت أبنائهم منه بالنسبة للأطفال الآخرين لذلك فإن الوضع الاقتصادي العام للأسرة يمكن أن يتأثر بعمق.

وقد ذكرت أم أنها لاحظت أن اسرتها تحولت إلى مجتمع أكبر غلاماً مما يمكنهم أن يتدبروه من مال لأن البرنامج الجيد قبل المدرسة كان يتطلب السفر لمسافة بعيدة. وبالمثل كتب أب آخر قائلاً " لقد أرغمنا على ترك المدرسة العامة بهدف الحصول على تعلم دراسي مناسب لإبننا. إن القطاع الخاص يرغب في تعليم هؤلاء الأطفال ولكن بتفقات باهظة، وكما قال أحد الاختصاصيين لي " إن اتجاهنا هنا هو أننا سوف نلخذ منزلًا وسيارتك، فيجب عليك أن تحصل على وظيفة ثانية، ثم سنساعدكم في ابنكم ، وهكذا تركنا المدرسة العامة ونظم إننا يمكن أن نخسر منزلنا إلى الأبد . ولكن ماذا نفعل؟ (Reader's Forum, 1985) . ويمكن أن يعارض بعض الآباء القرص المتاحة لتحسين مستقبل الطفل ، لأن الخدمات يمكن ألا تكون بنفس المستوى. كذلك كم الوقت الذي تستلزمه

إعداد الأسرة والطفل

الحاجات الخاصة للطفل من الآباء يمكن أن تتدخل كذلك في تحسين المستقبل المهني أو في حصول الاب على وظيفة اضافية.

ويوجد (Lipscomb & Colleagues, 1983) أن انخفاض متوسط العمل الاسبوعي بين آباء الاطفال ذوي التشوه في العمود الفقري كان خمس ساعات للآباء و ١٤ ساعة للأمهات وتراوحت مقدار الخسارة في الدخل السنوي لهذه الاسر حوالي (٨٠٠٠ ، ١٧٠٠٠) دولار.

ويلاحظه (Morris, 1987) حالة أحد الامهات التي خسرت مرتبتها السنوي (٢٠٠٠ر) دولار على نقل ابنها الى مركز العلاج الطبيعي، ومركز علاج الكلام. والام التي توقفت عن العمل وبقيت في المنزل لمدة ١٥ سنة لرعاية طفلها المعاق . وقد كتب أحد الآباء قائلا : أعتقد أنه يوجد إبداع عام بين العالمة بأن تكاليف تربية طفل ذو إعاقة هي تكاليف منصبة على الرعاية الطبية فقط ، الا أن هذا ليس صحيحاً . فمثلاً زوجتي كان عليها أن تتوقف عن العمل لنصف الوقت . وذلك لان رعاية الطفل تجعل ليس لدينا وقتاً للتنقل بين العمل والمنزل. وإذا فإننا نحتاج لعمل قريب من البيت. فزوجتي الآن تكسب أقل من نصف ما كانت تكسبه عند عملها طوال الوقت : و أساساً كنا مخططين للعمل طول الوقت بعد أن يصل الأولاد عمر العاشرة أو نحوها ، لكي نستطيع انخراط ابننا الجامعة ونستعد للتقاعد، ونفعل ما كنا نريده ونحن شباباً بقدر كافي حيث لدينا الحيوية الجنسية للعمل ذلك. واعتقد أن مرتبتنا أصبح منخفضاً عما كان عليه، لأن الأولوية الاولى هي تقديم الرعاية لابنتنا وليس لما أقوم به من عمل. وكثير من الذين يعمل معهم يعرفون ذلك ويحترمونه ، ولكن الأساس هو إنني أتلقى مقابل لما أؤديه من عمل. وليس ما أفعله في البيت . (الانترنت قائمة بالاطفال ذوي الحاجات الصحية، مارس ١٩٩٥).

وعلى الرغم من أن تقديرات التكلفة لتربية طفل ذو إعاقة تختلف طبقاً للطريقة المستخدمة، فإن التقدير الحالي التكاليف المباشرة والغير مباشرة على كل طفل تراوحت بين (٢٩٤ر٠٠٠) دولار للتشوه الفقري الى (٥٠٢ر٠٠٠) دولار للشلل المخي . (Waitzman, et al; 1995)

الحاجة المستمرة إلى الدعم :

إن الحاجة للدعم الاجتماعي يمكن أن تكون مستمرة بين الأسر التي تكون فرصة اشتراكها في المجتمع " العادي " محدودة . وهذه الأسر يمكن أن تكون منفصلة جغرافيا أو لغويا ، ويمكن أن يكون لديها أطفال ذوي إعاقات نادرة ، أو إعاقات تفرض صعوبات غير عادية في الحصول على الخدمات اللازمة ، وهذه التساؤلات البريدية الالكترونية (جميعها من أبناء الأطفال ذوي الاحتياجات الطبية الخاصة) توضح مايلي :

" اتصل بي أمس أحد معالجي ابني وسألني " إذا ما كان لدي أحد يمكن أن يقدم الدعم والمساعدة للأسرة ؟ " فالأسرة يستعدها أن تجد من تتحدث إليه ، لكنني كنت غير قادر على إيجاد أي شخص ومن منطلق خبرتي فإن التحدث إلى ذوي الخبرة يجعل الأمر يبدو مختلفا ، فقدرتنا على المواجهة وتحمل الصعوبات تختلف عندما نجد شخصا ما يمكن التحدث إليه (January, 1995).

" طلب مني أحد المعالجين أن أطرح استفسارا عن هذا ، لأنهم يواجهون متاعب في إيجاد شخص يرغب في التفاعل مع الأسرة ذات الطفل المعاق . والمشكلة الكبيرة في هذا المثال هي أن الأسرة لاتتحدث الانجليزية تقريبا ، فهم من الأسبان ، ويوجد طفل آخر في هذه المنطقة له نفس العرض لكنهم لايتحدثون الأسبانية (April, 1995).

" أشكر جميع من أرسل إلى رسائل بريدية خاصة عن إعاقات اطفالى ، فقد قلل ذلك من وحدتي ، فقد وجدت بعض المصادر المفيدة استقيد منها ، فمن الصعب أن تكتشف مصادر كهذه أثناء إقامتك في مدينة كبيرة . (November, 1995).

وكما لوحظ فإن الأفراد ذوي الاعاقات يحتمل أن يواجهوا عار الوصمة في تعاملاتهم مع الآخرين وأظهر (Coffman, 1963) ان الآباء والمخالطين لانس ذوي إعاقات يحتمل أن يتحملوا " عار الوصمة بأنفسهم) . ويتقدم الاولاد في العمر تصبح إعاقاتهم واضحة أكثر ، وتصبح الوصمة والخزي أكبر .

إعداد الأسرة والطفل

ووحد (Boxter, 1986) أن السبب الأكثر احتمالاً أن يجب الانتباه للطفل المعاق هو الكلام وليس المظهر أو السلوك، وأن درجة الضغط الواقع على الوالدين مرتبط أيضاً بجودة كلام الطفل، ولكي نمنع مواجهات إحداث الوصمة، ربما يجب على الأسر أن تبني حياتها على تجنب المواقف الاجتماعية التي تتطلب أن يتحدث أبناؤهم أو يؤديوا أدواراً تلفت الانتباه إلى إعاقاتهم وهذا يتطلب من الأطفال أيضاً ألا يخرجوا إلى الشارع أو إلى لقاء Santa Clous في الكريسماس أو لزيارة الأقارب ، أو للتعارف العادي، وبالتالي تصبح حياة الأسرة محدودة .

الموانع الطبيعية:

والاعاقة الأخيرة لسواء الأسرة تتضمن الموانع الجسدية في البيت، فالأفراد ذوي الاعاقات وأسره يمكن أن يمنعوا من المشاركة الاجتماعية الكاملة بواسطة السلالم والأبواب الضيقة والتلال المرتفعة - فالمجتمع مصمم - اجتماعياً - وطبيعياً - لمقابلة حاجات الأفراد العائدين ، وبالرغم من أن إمكانية الوصول إلى أماكن متعددة زادت في الآونة الأخيرة، فإن أسر الأطفال ذوي الاعاقات مازالت مقيدة في الخيارات المنزلية وأغراض العطلات ، والحرية العامة للحركة. وفي عدد صغير من الأسر تتأخر حالة السوية أو السواء عندما لا يتفق أفراد الأسرة أنفسهم على تحديد حاجاتهم وحاجات الطفل المعاق. فمثلاً : يمكن أن يختلف الآباء حول مكان المدرسة المناسب للطفل، وفي هذه الحالة يلزم الإرشاد التخصصي " المهني " لحل الخلاف.

وبصفة عامة : مازالت العقبات المفروضة اجتماعياً هي العوائق الرئيسية تجاه تخفيف السوية لمعظم الأسر.

العوامل المساعدة على تحقيق السوية "حل مشكلات الأسرة :

رغم العقبات الكثيرة والمتعددة الموجودة والتي تواجهها الأسر، إلا أن معظمها مازال قابلاً على تحقيق أسلوب حياة عادى سوى تقريباً . فالسوية فى الواقع هى الحالة الأكثر شيوعاً فى المجتمع. ورغم ذلك فإن تحقيق أسلوب حياة سوى يمكن أن يكون ذا ارتباط كبير بإعاقة الطفل وبرجتها، وكذلك بقدرة الآباء على المواجهة وتوفير الفرص لبقاء الترابط الأسرى .

توفير الفرص :

ليس جميع الأسر لديها إمكانية الوصول بدرجة متساوية إلى فرص تحقيق حالة السوية وهذه الفرص تتضمن الآتى :

١ - الوصول إلى رعاية طبية مرضية وخدمات طبية مترابطة

٢ - توفر البرنامج التعليمى المناسب .

٣ - الأقارب والأصدقاء المساندين.

٤ - الوصول إلى الرعاية الممتدة والرعاية اليومية لو لزم الأمر.

٥ - كفاية المصادر المالية.

٦ - وجود جيران يقبلون الموقف.

٧ - حجم وجودة العون المنزلى .

٨ - الوصول إلى برامج توجيه السلوك لو لزم الأمر.

٩ - توفر برامج الاستجمام المناسبة.

١٠ - الوصول إلى تجهيزات خاصة، لو لزم الأمر.

١١ - وجود الأصدقاء والفرص الاجتماعية للطفل.

١٢ - كفاءة النقل والمواصلات المتاحة .

إن توفير الفرص للأسر يمكن أن يكون متغيراً، وهذه التغيرات ربما تحدث عندما تنتقل الأسرة إلى جيرة جديدة . أو تواجه عوناً متخصصاً. إن توفير الفرص يكون متغيراً كذلك بالقوانين الجديدة والقرارات المحكمة ومن خلال النشاط الوالدى وحركات حقوق ذوي الاعاقة.

إعداد الأسرة والطفل

ويمكن أن يلعب الاختصاصيون دوراً هاماً فى العمل مع الأسر للوصول إلى فرص كاثثة بالفعل ، أو لمساعدتهم على خلق فرص حيث لاتوجد هذه الفرص .

التغيرات فى شبكات الدعم :

كما لاحظنا فى الفصل السابق، فإن الآباء يصبحوا منقسمين فى مجموعات الدعم المؤلفة من آباء آخرين يشبهونهم عندما كان أبنائهم صغاراً وحديثى التشخيص بالاعاقة.

إن الانغماس المستمر فى هذه المجموعات المتجانسة يمكن بالتالى أن يصبح عبء فى طريق تحقيق السوية أو التكامل مع المجتمع العادى. ونتيجة لذلك فغالباً ما يقلل الآباء من تدخلهم فى شبكات الدعم المنفصلة بتقديم أطفالهم فى العمر. وتفسر إحدى الامهات ذلك قائلة :

" لقد ذهبنا إلى الجمعية بانتظام لمدة عامين ، ولكن بعد هذه الفترة الطويلة شعرنا أننا لم يعد لدينا المزيد لتقديمه، أو فى الحصول على مساعدة لنا، فاصبحنا مشغولين جداً لدرجة انه لايمكننا ان نذهب الى الاجتماعات بانتظام، ولم يكن لدى Karen مشاكل صحية " (Darling, 1979)

وربما يقلل الآباء كذلك من تداخلهم مع الأسر ذات الأطفال المعاقين بتشجيع صداقات أبنائهم مع أطفال غير معاقين فى الجوار أو فى المدرسة. وكما فسرت ذلك أم طفله ذو تشوه فى العمود الفقرى، إن بنتها لديها بعض الأصدقاء فى العيادة لكنها لاتراهم فى أى مكان آخر، فهم يعيشون فى مكان بعيد جداً عنهم. والأم لن تخرج عن أسلوب حياتها.

وبالرغم من أن الآباء يمكن أن يختاروا أن يصبحوا مندمجين فى المجتمع من حولهم، فسوف يعتمد نجاحهم على توفير الفرص لهم وهى أن يقبلهم المجتمع العادى. ويوضح وصف موجز لأسرة ذات طفل ذو تشوه فى العمود الفقرى التكيف الناجح كتبت الأم أن أقرابها إعتقدوا ان الطفل كان رانعاً . وكان مدعماً ومسانداً جداً أثناء الشهور الأولى فكان الطفل تحضر فى الحضنة

مع الأطفال العاديين ثم أصبح ضمن الفصل الدراسي العادي، وقد كان الأطفال الآخرين يحبونه. وكان الأجداد وأفراد الأسرة الآخرين يعيشون بجوارنا واستمروا في مساندتنا جداً، فقد كانوا يجلسون مع الطفل حتى يمكن للوالدين أن يقضوا بعض الوقت معاً أثناء العطلة. فقد قلل الآباء من حضورهم لجمعية الآباء ، وفي الوقت الذي تمت فيه مقابلتهم كانوا مشغولين بالإهتمامات العادية لإدارة أعمالهم وانهم يريدون شراء منزل والتجهيز للطفل جديد (Darling, 1979).

وضع الطفل خارج المنزل : شكل من أشكال السوية :

في الكتابة عن الأسر ذات الأطفال ذوي التخلف العقلي الحاد. يصف (Ferber, 1975) محاولة الأسر في الانفصال عن أنماط معيشتها بقدر ما للتوافق مع الموقف المشكل بمبدأ " التكيف الضيق" وأن الآباء الذين لديهم صعوبة في العيش مع طفل ذو تخلف عقلي حاد يسلكون في مسعى للتكيفات الضيقة مثل :

- ١- التصنيف للحالة : تستدعي ترتيبات لوضع أسس الأدوار لكل فرد.
 - ٢- إبعاد السوية : وينبني هذا على دعوى تأكيد الأدوار العادية (فمعظم الأسر تظل على هذا الحال ولا تتقدم للأمام).
 - ٣- القابلية للتحرك : وهنا تصبح إدعاءات السوية صعبة التحقيق.
 - ٤- الثورة على الوضع القائم : ويتضمن هذا الانفصال عن المجتمع وإعادة مناقشة الأدوار .
 - ٥- مرحلة الاستقطاب : حيث يحاول الوالدان أن يحددوا مصدر الصعوبة داخل الأسرة .
 - ٦- مرحلة الحذف : تصل الأسرة إلى السوية باستبعاد العوامل المعوقة .
- ويلاحظ Farber أن الأسر المتمركزة حول الأب تكون أكثر احتمالية من الأسر المتمركزة حول الطفل للوصول إلى حالة الحذف مثال ذلك الأسر التي

إعداد الأسرة والطفل

كانت تعاني من ضعف في بنائها قبل ميلاد الطفل. أيضا يتوقف الانتقال بين المراحل السابقة على التوقعات الاجتماعية والثقافية وليس على الديناميات الأسرية الداخلية فقط.

والانتقال من مرحلة إلى أخرى يمكن أن يحدث بتكرار أكثر عند الأحداث الهامة (نقط التحول) في الأسرة ، مثل لو أصبحت الأم مريضة بشكل مزمن فربما لن تكون قادرة على الاستمرار في رعاية الطفل المعاق. أيضا لو أن شبكة الدعم الأسرى قد تغيرت (كما في حالة إنتقال الأسرة إلى منطقة بعيدة عن باقي الأسرة) فإن والدين سوف يكونا أكثر تحركاً نحو حالة الحذف، وذلك لاختيار البديل عن الجد الذي كان يرعى الطفل مثلاً وضع الطفل في مؤسسة داخلية . إن التغيرات في الطفل نفسه يمكن كذلك أن تؤدي الى وضع الطفل خارج المنزل، وينمو الطفل الملازم للفراش . يصبح أثقل وتصبح رعايته في المنزل أصعب.

أيضا بعض الأطفال ذوي التخلف العقلي الحاد يصبحون بعد نموهم كثيرون الحركة صعب السيطرة عليهم أو رعايتهم. ويمكن أن يصل الوالدان إلى الاعتقاد بأن حاجات هذا الطفل سوف يمكن السيطرة عليها وتبليتها من خلال تسهيلات العلاج خارج المنزل. وقد لاحظ (Blacher, 1984, a) أن نسبة الأطفال ذوي التخلف العقلي الحاد والعميق الذين يسكنون في بيوتهم العادية تنخفض بشكل حاد عند عمر المدرسة . ولاحظ (Seltzer & Krauss, 1984) أربع خصائص مقترنة بمكان إقامة الطفل:

- ١- خصائص الطفل (مستوى التخلف، المشكلات السلوكية، العمر، درجة الرعاية اللازمة).
- ٢- الخصائص الأسرية (المستوى الاقتصادي والاجتماعي، الجنس، الرضا الزواجي).
- ٣- أوجه الدعم الغير رسمية (الاصدقاء - الأسرة).
- ٤- أوجه الدعم الرسمية (الخدمات الاجتماعية والنفسية. الرعاية الممتدة، التدريب على المهارات).

ويقترح (Mackeith, 1973) المبادئ الثلاث التي يمكن على أساسها مساعدة الأسر في اتخاذ قراراتها بشأن مكان إقامة الطفل.

١ - حسب ثقافة بعض المجتمعات حيث يعيش بعض الناس مع أسرهم الممتدة ، ويحسنون صنعاُ لو فعلوا ذلك.

٢ - سوف يمضى الناس بعيداً عن المنزل لو أنهم رأوا أن الحصول على علاج وتعليم أفضل من ذى قبل سوف يكون متاحاً. أى يكون ذا مزايا تفوق بقاء الطفل فى المنزل.

٣ - سوف يمضى الناس بعيداً عن المنزل اذا كان باقى أفراد الأسرة يعانون من وجودهم المستمر.

أيضاً يحتمل أن تثار أسئلة حول الإيداع بالمؤسسة عند نقاط التحول فى حياة الاطفال والآباء : وذلك عند عمر دخول المدرسة، وعند وقت ترك المدرسة ، وعندما يكبر الوالدان، ويكونا غير قادرين على رعاية ابنهم فى المنزل .

إن تحقيق السوية لدى بعض الأسر يمكن عندما تكون البدائل متاحة أو معقولة، ومن خلال بعض الوسائل كالدمع الاجتماعى ، والوصول إلى المصادر ، أو استبعاد الطفل من المنزل، " فالسوية" هى أعلى درجات التكيف بين الأسر ذات الاطفال ذوى الاعاقات اثناء سنوات مرحلة الطفولة.

أشكال التكيف «النضال من أجل الطفل» :

على الرغم من أن حالة السواء هى أكثر محاولات التكيف الوالديه عبر معظم سنوات مرحلة الطفولة ، تظل لمعظم الآباء هذه الروتينات العادية المحيرة، فالآباء ذوى الإبناء المعاقين أو الذين لديهم مشكلات طبية مستمرة، أو مشكلات سلوكية لاجل لها، يمكن أن يكون لديهم صعوبة فى إيجاد أوجه الدعم الاجتماعى الضرورى لحالة السوية، وبعض هذه الأسر تتبنى حالة النضال أو الصليبية "The Crusadership Mode" أو "النضال من اجل تحقيق هدف التوافق فى محاولة لإحداث تغيير إجتماعى.

إعداد الأسرة والطفل

وعلى خلاف الآباء الذين حققوا السوية يمكن أن يصبح هؤلاء الآباء مشتركين أكثر في الجمعيات الخاصة بالمعاقين في مجموعات الدعم المنفصلة بتقديم أبنائهم في العمر .

وفى دراسة للأسر ذات الأطفال ذوي إصابات الميلاد وجدت (Goodman, 1980) أن الآباء الذين اعترفوا بالمشكلات الخطيرة في حياتهم وحياة أبنائهم كانوا أكثر احتمالاً لأن يشتركوا في مجموعات الآباء.

وتميل الجمعيات الوالدية الى جذب الاعضاء إليها من آباء الاطفال الصغار (الذين لم يحققوا السوية بعد) وعدد آخر من آباء الاطفال الاكبر من ذوي المشكلات المستعصية.

وعندما لايمكننا بلوغ السوية فإن الجمعيات والأنشطة التي تقدمها يمكن أن تلبي حاجات هامة للطفل والوالدين، وكما قال أب أربعة من المراهقين ذوي الإعاقات " إن الجمعية هي الحياة الخاصة الوحيدة لأبنائي، إننى مشترك في الهيئة الاستشارية، وأنا حكم لفريق كرة القدم. (Darling, 1979).

وهؤلاء الآباء أحياناً يلعبون أنواراً قيادية في مجموعات المعوقين الحكومية والقومية.

إن الهدف من أسلوب الصليبية المناضلة (وهو القتال من أجل هدف) هو السوية، والأسر التي تتبنى هذا الأمر تتناضل من أجل تحقيق هذا الهدف بأساليب مختلفة. فبعضهم يصبح مشتركاً في حملات لزيادة الوعي العام بأعاقه الطفل، والبعض الآخر يشهد لجان الكونجرس في محاولة لدعم تشريع أفضل لذوي الإعاقات.

ولايزال البعض الآخر يشن معارك شرعية، أو يتحرى النظام الدراسي لينشأ برامج جديدة .

فالتناضلون هم المؤيدون الذين يحاولون تغيير الواقع وإتاحة الفرصة لأبنائهم وبناء الآخرين (لمزيد من المناقشة في أسلوب المناضلة والنشاط الوالدي، انظر Darling, 1988).

والبعض فى النهاية يحققون السوية، وينسحبون من الاشتراك فى مجموعات أدوار التأييد ولكن يمكن أن يظل القليل منهم فى دور المناضل لأجل الآخرين بأسلوب إيثارى.

الايثارية :

ولأن الهدف المطلق لمعظم الآباء هو السوية، فإن الايثارية ليست عامة، وكما لوحظ من قبل، فالآباء عامة يقللون من اشتراكهم فى المنظمات والأنشطة التى تؤكد حالة الوصمة بتقديم ابنائهم فى العمر. إن رحيل الأسر التى حققت السوية عن هذه المنظمات يكون من سوء حظ الآباء نوى الاطفال الصغار الذين فى حاجة الى نماذج وأدوار ناجحة . وليس كل هذه الأسر تترك النشاط فى المنظمات كما أوضحنا من قبل حيث تظل بعضها رغم أنها وصلت إلى حالة السوية نشطة فى مجموعات تأييد من أجل الآخرين. والافراد من تلك الأسر غالبا ما يكونوا ذو أدواراً قيادية فى المنظمات الأهلية للإعاقة . حيث تختلف دوافعهم، فبعضهم يقدمون الرعاية بالفعل، والبعض لديهم احساس قوى بالعدالة، والبعض يطبق مبادئ الدين والبعض الآخر ببساطة يتمتع بالجوانب الاجتماعية للمشاركة .

إن الإيثاريين بالتالى ، يكونوا هؤلاء الذين يختارون لأى سبب، أن ينضموا مع هؤلاء المعاقين وأسرتهم حتى لو انهم قد وصلوا الى تحقيق فرص الاندماج فى المجتمع العادى.

وربما سوف يزداد تمتع الأسر التى تتبنى هذا الأسلوب من التمتع بالتكيف، فى السنوات القادمة حيث أن حركة حقوق المعاقين أصبحت أكثر نجاحاً فى استبعاد الوصمة المقترنة بالإعاقة فى مجتمعا.

الاستسلام :

وعلى طرف النقيض من الإيثاريين تقع تلك الأسر التى بالرغم من عجزها فى تحقيق السوية، لا تشترك بالمرّة فى النشاط المناضل. وفى دراستها للمجموعات

إعداد الأسرة والطفل

الوالدية وجدت Goodman أن آباءً كثيرين لم يشتركوا نتيجة لإنعدام المعرفة لديهم. وهؤلاء الآباء منزولين بلا شك، وتحققهم الوصمة من قبل المجتمع، وبذلك لا يندمجون أبداً في مجموعات الدعم البديلة.

كما يمكن أن يصبح البعض جبريين (يؤمنون بإنعدام الاختيار للإنسان) بينما يمكن أن يكون لدى البعض الآخر مشكلات صحية ونفسية ناتجة عن الضغط. فالآباء الذين يستسلمون لوجود المشكلة يمكن ألا ينجحوا في الوصول إلى مصادر الدعم لعدد من الأسباب : فقد يعيش البعض في مناطق ريفية منعزلة حيث لا توجد مجموعة والديه، ويمكن أن يكون البعض غير قادر على البحث عن الدعم بسبب الضعف الصحي، أو لإنعدام المواصلات، أو وجود مشكلات أسرية أخرى بصرف النظر عن الطفل المعاق. وفي الطبقات الاجتماعية والاقتصادية المنخفضة، خاصة يمكن أن يكون لأعباء الحياة اليومية الأسبقية على الاهتمامات المتعلقة بإعاقة الطفل.

كما أن الأسر التي انفصلت عن سياق المجتمع لأنهم لا يتحدثون اللغة القومية (الانجليزية) أو لأن الوالدين انفسهم نوى إعاقات يمكن ألا يصلوا إلى الشبكات المرجعية المتخصصة أو العادية التي تقدم معلومات عن المصادر المتاحة.

إن النضالية والإيثارية يكونا وسيلة ترف تستلزم بعضاً من وقت الفراغ، كما تتطلب المنافسة من أجل الحصول على الحقوق الكثير من الوقت والجهد والمال، وهذا ما يجعل الإيثارية والنضالية أكثر مناسبة لأسر الطبقة المتوسطة والطبقة العليا.

نموذج لحالات التكيف :

قبل أن يدخل الأطفال في مرحلة المراهقة يكون معظم الآباء قد تبنوا حالة خاصة أو نمطاً معيناً من أنماط التكيف السابقة.

الفصل الثالث

وهذه الانماط معروضه فى الجدول (٣-١) ، ولابد أن يضع القارئ فى ذهنه أن هذه الانماط تكون أنماطاً نموذجية متوقعة فقط من الأسر الحقيقية، وبعض الأسر تتأرجح بين الانماط حيث تتغير احتياجاتهم والفرص المتاحة لهم.

جدول (٣-١) أنماط التكيف بين الآباء والأطفال معاقين

حالة التكيف	المجتمع العادى	الثقافات الفرعية الخاصة (أسر لديها مشكلات)
الايثارية	+	+
السوية	+	-
الصليبية (المناضلة)	-	+
الاستسلام	-	-

الـ (+) تشير إلى تحقيق الدمج والتكيف الإيجابى.

الـ (-) تشير إلى الدمج الانسحابى أو الذى لم يتحقق

إن الانماط النموذجية تساعد فى فهم أسلوب الحياة الأسرية ذاته لكى ينبغى ألا تستخدم لتنميط الأسر أو للتنبؤ باستجاباتها فى أى موقف وبالتالي يكون هناك مستويات متميزة فى الوصول إلى هدفين وهما :

١- المجتمع السائد أو " السوى".

٢- الثقافة الفرعية الأصغر الخاصة بالاعاقة مكونة من مجموعات الدعم والوالدى، والمنظمات المؤيدة والجمعيات الأهلية الحكومية .

وبصفة عامة فالآباء الذين يمكنهم الوصول إلى هذين الهدفين، سوف يختاروا حالة السوية وليس الحالة المنفصلة للإيثارية. أما الآباء الذين ليس لديهم فرصة للوصول إلى كلا الهدفين سوف يختاروا حالة المناضلة لو كان وصولهم إلى فرص السوية مقيداً بشكل حاد، وسوف يختارون الاستسلام لو أن وصولهم إلى الثقافة الفرعية للاعاقة كان مقيداً كذلك.

(اعداد الأسرة والطفل)

وهذه الانماط التكيفية والتي اقترحتها (Darling, 1979) تشبه تلك الاحوال التي وصفها (Radley & Green, 1987) في حالة التوافق مع المرض المزمن. إن حالة السوية تتوازي مع حالة الانكار النشط ، والتي تتميز بمقاومة المرض والابقاء على الأنشطة الاجتماعية وتقليل الأعراض. كما أن الايثارية تتوازي مع " المكسب الثانوي" حيث في المرض تصبح الايثارية مكاناً للسعي وراء الأنشطة المعززة الأخرى . أما الصليبية أو المناضلة تكون معادلة للتكيف الحياتي ، والتي تتميز بالتغيرات في أسلوب الحياة، (المرض كبؤرة اهتمام). وأخيراً فالاستسلام عند Darling يعكس حالة (الاستسلام) عند Radley & green حيث يفقد الفرد الرغبة في النشاط الاجتماعي مصحوباً بالاحساس بكونه مهزوماً بالمرض، وخاضعاً لتقلبات المرض. ويقترح Radley & Green إن هذه الأحوال تعكس الحالة النفسية لتقبل الذات، وفي حالة الآباء ذوي الأطفال المعاقين يمكن أن يكون الوصول إلى المصادر الاجتماعية المحددة أكثر أهمية لحالة التكيف من مستويات التقبل الوالدي.

مما سبق يتضح أنه لابد من مزيد من البحث لزيادة فهمنا لكيفية دمج الآباء بصورة أفضل مع توفير الفرص المناسبة للتكيف.

فقد وجد (Kazak & Wilcox, 1984) أن الشبكات الاجتماعية لأسر الأطفال المعاقين تكون أكثر كثافة من شبكات الأسر العافية، كما أن من المفروض أن الشبكات المختلفة للدعم تعرف بعضها البعض ويمكن أن تعمل الشبكة الأكثر كثافة أو المترابطة على عزل الأسر عن الاتصال بالمصادر خارج الشبكة .

ويقترح (Kazak, 1987) ان الفهم الأكبر للشبكات الاجتماعية سيكون معانواً للاخصائيين الذين يتفاعلون مع هذه الأسر. وباقتراب الأطفال ذوي

الفصل الثالث

الاعاقات من مرحلة المراهقة فإن استراتيجيات التوافق التي تتبناها هذه الأسر أثناء مرحلة الطفولة يمكن أن تصبح مشكلة. فعندما يترك الاطفال المدرسة، يواجه الآباء عملية التخطيط للمستقبل. ومواجهة التساؤلات حول إذا ما كان سيتمكن أبنائهم من أن يلعبوا أدوار الشباب أم لا . وهذا ما سوف تناقشه في الجزء التالي :

الاقتراب من مرحلة الرشد «الاستعداد للمستقبل»:

إن مرحلة المراهقة تعد فترة ضاغطة بالنسبة لمعظم الأسر، سواء كان لدى الابناء إعاقات أم لا .

ويحدد (Blumberg, et al, 1984) عدد المهام التي يجب أن ينجزها المراهقون وهي :

- ١- تكوين الهوية.
 - ٢- تحقيق الاستقلالية.
 - ٣- التوافق مع النضج الجنسي .
 - ٤- الإعداد للمستقبل.
 - ٥- إنشاء علاقات ناضجة مع الأقران .
 - ٦- تكوين صورة عن الجسد وصورة للذات إيجابية.
- بالإضافة لذلك فقد لاحظ (Brotherson, 1986) بعض المهام المتفردة بالنسبة لأسر الشباب ذوي الاعاقات التنموية وهي :
- ١- التوافق مع انطباعات الشاب للاعاقاة.
 - ٢- تحديد أماكن النزل المناسبة.
 - ٣- بدأ الاندماج المهني.
 - ٤- التعامل مع القضايا الخاصة بالنمو الجنسي.
 - ٥- التعرف على حاجات المسؤولية الأسرية المستمرة.
 - ٦- التعامل مع المعاملات المالية وتقليل التبعية .

٧- التعامل مع إنعدام فرص التنشئة الاجتماعية لهؤلاء المراهقين خارج

نطاق الأسرة.

٨- التخطيط للصاية.

التبعية المستمرة :

"إن أصعب فترة هي الليل، فعندما يرقد هناك بسلام ، تفكر أنت ألف مرة فيما يمكن أن يحدث، وأسباب هذه الاعاق، وتستمر هذه الأسئلة بلا إجابة مدى حياتك وكل يوم على مدار الـ ٢٤ ساعة، إنه أمر لا ينتهي (أم عمرها ٧٢ عاماً لابن عمره ٢٩ عاماً مصاب بالتخلف العقلي) (Krauss & Seltzer, 1993).

وفي الأسرة العادية هناك ما يسمى " مرحلة الانطلاق" وذلك عندما يترك الأطفال المنزل فيخلقون ضغوطاً يطلق عليها العلماء "عرض العش الخاوي" "empty-nests syndrome" وحيث يصبح الطفل شاباً، تصبح جميع الطاقات الوالدية التي كانت مقيدة طوال فترة رعاية الطفل حرة طليقة ، فلم يعد هناك حاجة إليها.

فكثير من الآباء خاصة هؤلاء الذين لم ينمو أى اهتمامات وظيفية أو اهتمامات أخرى خارج المنزل، يعيشون فى حالة من الغموض أثناء تلك الفترة من حياتهم.

ومن ناحية أخرى لاحظ (Clemens & Axelson, 1985) أن أسر الأطفال العاديين يمكن أن يصبح الوجود المستمر للأطفال الكبار (المراهقون) بالمنزل أمراً ضاعطاً لأنه يخرق التوقعات والآمال الاجتماعية حيث يتوقع الآباء أن عرض العش الفارغ سوف يكون أزمة عارضة فى حياتهم. أما آباء الأطفال ذوي الاعاقات ربما يجدون أنفسهم فى موقف مماثل لموقف الآباء السابقين باقتراب ابنائهم من مرحلة الرشد. ويعتبر عرض العش الفارغ هو تجربة يرحبون بها فكما قال أحد الآباء " إننا أبدأً لن نصل إلى المرحلة التى يصل إليها الآخرين عندما يترك أبناؤهم المنزل، فهذا الأمر لا يحدث، إنه أمر كئيب ، وأتساءل ماذا سيحدث لـ Brian عندما لا يكبر مثل باقى الأطفال (Darling, 1972).

ولكن يجب أن يحذر القارئ حيث أن التوقعات حول الاستقلالية تتحدد ثقافياً، وليس كل الأسر تتصرف سلبياً مع التبعية المستمرة للطفل، فبالرغم من أن بعض الأطفال ذوي الإعاقات الذين ليس لديهم قصور عقلي يحققون الاستقلالية بالفعل أثناء فترة المراهقة المتأخرة والشباب، إلا أن كثيراً منهم يكونوا غير قادرين على تحقيق ذلك . وهؤلاء ذوي التخلف العقلي أو المشاكل الجسمية التي تمنعهم من اكتساب مهارات مساعدة الذات سوف يستمرون في الاعتماد على الآخرين الى حد ما بقية حياتهم.

أيضاً فمعظم الآباء لأطفال معاقين يبدأون في تكوين اهتمامات بالمستقبل من اليوم الذي شكا فيه أن هناك خللاً في هذا الطفل. ويرى (Meyer, 1995) أن الآباء وليس الأمهات يكون لديهم إهتمامات بالمستقبل أكثر من الأمهات خاصة في السنوات الأولى للطفل.

وأثناء فترات المهد والطفولة، قد ينمي الآباء أسساً منطقية تمكنهم من أن يروا المستقبل، بعين أكثر ايجابية، أو أن يدفعوه بعيداً عن أذهانهم حتى يصل الأطفال إلى مرحلة المراهقة ويبدو أن معظم آباء الأطفال ذوي الإعاقات يتبنون "أيدولوجية" أحيا يومي وحسب" هذه الايدولوجية عبرت عنها أم لطفله عمرها تسع سنوات مصابة بتشوه في العمود الفقري.

" في المدرسة العليا، سوف تستبعد Ellen، فلنأ أتصور أنها سوف تستبعد رغم أن هذا لم يحدث حتى الآن، لكن بتقدم الأولاد في العمر ، فإنهم يلاحظون التشابه بينهم وهذا أمر مهم بالنسبة لهم، إنها سوف تقع في متاعب في المدرسة، وماذا سيحدث عندما تتخرج من المدرسة؟ أنني لا أحب التفكير في هذا . اننا نعيش الأيام حسبما يتسنى لنا" (Darling, Darling, 1982).

ويتقدم الطفل في مرحلة المراهقة واقترابه من مرحلة الرشد، يرغم الوالدان على أن يبدأوا في التفكير بجدية أكثر حول المستقبل، فبعض الآباء الذين كانوا يأملون أن يعتمد الابن على نفسه يوماً ما. يعيدوا تقدير موقفهم في هذه المرة..

إعداد الأسرة والطفل

ويصلوا لإدراك أن الاستقلالية تكون هدفاً غير واقعي، وعبر والدي طفل عمره (١٥ سنة) عن هذه الاهتمامات قالا:

" انه سوف يكون شاباً ، وإن يستطيع التصرف بمفرده، إن الحاضر جيد، سيمكثنا تدبير الأمر لكن اهتمامنا الأساسي هو المستقبل، فإننا نكبر وتتقدم في العمر، ونحتاج إلى جليسة أطفال، أنها رعاية مستمرة ، لا يمكن أن تترك Joe بمفرده وماذا لو وقع لنا مكروه؟ ماذا لو حدث لنا شيء من سيرعاه ؟ ان هذا هو الخوف الحقيقي. (Darling, Darling, 1982).

وتتصور بعض الأسر العواقب الاقتصادية وأسلوب الحياة كنتيجة للتبعية المستمرة للطفل. " عندما تنتهي ابنتنا من المدرسة ، يحتل أن زوجتي سوف تتوقف عن العمل تماماً، وربما أحاول أن أذهب (٢٢) ساعة عمل اسبوعياً إضافيه، وذلك يرجع إلى الدعم الضعيف للشباب ذوي الإعاقات الحادة في هذه الولاية. ويمكن أن نفكر في الانتقال إلى ولاية أخرى، ويبدو أن كل الأسر التي لديها مراقبين ذوي إعاقات مثلنا لا يعرفون ماذا يفتون - ماعدا الأثرياء - أن المعيار هو الرعاية في المنزل لأطول فترة ممكنة حتى الستينيات والسبعينيات. (أب لطفل معاق، الانترنت، قائمة باحتياجات الاطفال ذوي الرعاية الصحية الخاصة، مارس ١٩٩٥).

إن آباء مثل هؤلاء يحاولون البحث عن حلول. فهم يبحثون عن أشياء مناسبة للمعيشة، وترتيبات الوظيفة، وعن الدعم المالي والشرعي، والفرص الاجتماعية والترفيهية، وإذا كان مناسباً الفرص الجنسية للطفل المعاق، يشبهون في بحثهم هذا الآباء الشبان الذين يعرفون بإعاقه طفلهم للمرة الأولى.

وقد وجد (Suelzle & Keenan, 1981) أن إدراك الحاجات الغير مشبعة والخدمات المرتبطة بها كانت أكثر انتشاراً بين الآباء لشباب ذوي إعاقات أكثر منها في أي مرحلة عمرية أخرى .

وكما لوحظ سابقاً ، فقد وجد أن الحاجة للدعم الأسرى والخدمات مثل الارشاد والرعاية المتكاملة مرتفعة بين آباء الأطفال المعاقين في عمر ما قبل المدرسة ومرحلة الشباب، ومنخفض في آباء الأطفال في عمر المدرسة، حيث باقتراب الطفل من مرحلة الشباب يحتتمل أن يهدد حالة التكيف " السوية" وهي الحالة التي وصلت إليها الأسرة خلال سنوات. مرحلة الطفولة بواسطة الوعي الجديد وإدراك الاحتياجات الجديدة للشباب والغير مشبعة.

إستكشاف البدائل للمستقبل :

الترتيبات المعيشية:

بالرغم من أن لديهم إعاقات جسدية، فإن كثيراً من الشباب غير المصابين بالقصور العقلي الشديد يكونوا قادرين على العيش باستقلالية بمساعدة أوجه الدعم مثل المساعدات الشخصية، أو السكن المعدل والتجهيزات أو الوسائل المعنية.

وهؤلاء الأفراد يلزمهم أن يكونوا مندمجين في خطط خاصة بمستقبلهم، ويمكن أن يصبح البعض - مثل أبائهم - منخرطين في الحملات المناضلة لجعل الطرق السوية للحياة أكثر وضوئاً لهم.

وبالنسبة للشباب الذي لا يستطيع تحقيق الاستقلالية الحقيقية، فإن عدداً من المتغيرات يمكن أن يكون متاحاً - ويعتمد ذلك على أين يعيشون ومصادرهم المالية. وتتراوح من الإيداع بالمستشفى حتى توفير أشكال مختلفة من الترتيبات المعيشية المجتمعية.

وبالرغم من أن البدائل السكنية قد استمرت في التزايد اثناء العقدين الماضيين، فإن الدراسات تشير الى أن معظم الشباب ذوي الإعاقات الشديدة مازالوا يسكنون في المستشفيات (Krauss & Giele, 1987) .

إن قوائم الانتظار للبيوت الجماعية والبرامج المجتمعية الصغيرة الأخرى، وقوائم انتظار خدمات المساندة الشخصية تكون طويلة جداً في الواقع . وفي

المناطق الأكثر ريفية ، نجد أن هذه التسهيلات ، يمكن ألا تكون موجودة على الإطلاق. فالآباء عبروا كذلك عن اهتماماتهم بإعادة تنظيم الهيئة الإدارية في بعض البيوت الجماعية وفي مؤهلات أفراد الهيئة الإدارية هناك (Darling & Darling, 1982).

في حالات كنتك التي لاحظناها سابقاً ، يقرر الآباء الإبقاء على أبنائهم الكبار معهم مدى الحياة، ويتوقع البعض أن يضطلع الاخوة بالمسئولية، وآخرون يعتمدون على أشخاص مختلفين من الأسرة الممتدة ، ويدرك معظم الآباء انه ليس أى من هذه الترتيبات سوف يستمر بالضرورة ، ولكن الكثيرين يتأخرون في استكشاف البدائل السكنية، مستمرين في أيولوجية "إنظر وسوف نرى" المنتشرة بين آباء الأطفال الصغار.

وهذا ما أوضحه أب لشاب مرافق ذو تخلف عقلي كن يصبح أبداً مكثفياً ذاتياً ، وهذا يعنى إنه سيكون معنا ما حينما ، فلن أسمع بالإيداع بالمؤسسة ابداً ، لكن ربما يكون بعد ذلك في منزل جماعى، أو ربما في برنامج رعاية نهارية، فقد تكرب أخوته على الاعتناء به، إنى لا أريده أن يعيش معهم عندما يكبر، لكن أريدهم أن يبقوا على الأواصر الأسرية، إننا لم نستكشف حقاً الأشياء اللازمة للمستقبل، فإننا نعيش اليوم فقط" (Darling & Darling, 1982).

الفرص الوظيفية :

إن حالة "السوية" للشباب في معظم طبقات المجتمع تتضمن الوظيفة المستقلة، لكن الأفراد ذوي الإعاقات يمكن أن يكونوا مقيدين سواء بأعاقاتهم أو باتجاهات المجتمع نحوهم عند طلبهم للوظائف . وتتحدد اهتمامات الآباء المستقبلية لأبنائهم بقدرة أبنائهم على تحقيق الاستقلالية المطلوبة في عالم العمل، كما هو واضح في هذه التعليقات من جانب أم لطفل ذو تشوه في العمود الفقرى.

"حتى الآن لسنا متلكنين من ما يستطيع فعله، ولا ما نستطيع نحن أن نفعله، لقد فكرت لسنوات" ماذا سيفعل Paul ؟ أبوه وأنا لن نكون دائماً حوله لنزاعه ، وقد أصبح لدى Paul أسباب لكى يستيقظ فى الصباح. ثمانى عشرة

علماً تبدو مدة طويلة جداً . ولكنه كطفل الأربع سنوات ليس لديه أى فكرة عن قيمة الدولار ، وأنا اهتم بماسيفطه فى المستقبل، ولكنى أحياناً أصبح غاضبة جداً منه فهو ينتظر منى دائماً أن أتبه بالاجابة (Darling & Darling, 1982).

وفى بعض الحالات ، يجب على الآباء أن يعيدوا توفيق أهدافهم طبقاً لالعلاقات الابناء حيث قالت أم لطفل ذو عرض داون " كان هناك امرأة ذات عرض داون تعمل غسالة صحون وكان رد فعلى " إن ابنتى لن تغسل أطباق أى شخص آخر " ولاحقاً فكرت ، ربما تكون رغبة فى غسل الأطباق، أننى أريدها أن تفعل ما يحلو لها (Darling, 1979).

ويمكن أن يصبح بعض الآباء مندمجين فى جهود لتنفيذ القوانين الخاصة بعمل نوى الاعاقات لكى يزدودا من فرص ابنائهم فى التوظيف، ولكن ربما يكون بعض الأفراد نوى الاعاقات غير قادرين على تحقيق الاستقلال الوظيفى على الإطلاق ، بل يمكنهم العمل فى مواقع وظيفية محمية أو مدعومة . ومازال هناك آخرون ربما يكونوا غير قادرين على العمل اطلاقاً، فكذلك قادراً على العمل لكسب العيش أمر مهم فى طريقة الحياة الأمريكية ، فالعقيدة الرأسمالية تعتقد أن هؤلاء الذين لايعملون يكونوا بطريقة ما أقل من الناحية الاخلاقية من العاملين والموظفين، وبالتالي فإدراك أن الطفل ربما لا يكون قادراً ابدأً على أداء أى عمل منتج يكون أمراً صعباً بالنسبة لبعض الآباء فى المجتمع الأمريكى .

الفرص الاجتماعية :

يهتم الوالدان ايضا بالقبول الاجتماعى لأبنائهم حيث يشمل مجموعة من النواحي الانفعالية وهى : الصداقة ، المواعدة: الزواج ، فرص الاستجمام ، فرص الممارسة الجنسية، لكن الحصول على المعلومات ربما يكون صعباً كما قالت إحدى الأمهات: لقد جريت محاولة غير فعالة لمناقشة النمو الجنسى لدى Bruce مع طبيب الأطفال ، لكنه بدا مرتبكاً أكثر منى، ثم اقترحت ألا نتناقش فى هذا الأمر لأننى بذلك اسبب متاعباً ، وهناك قلة من الاخصائين يهتمون بالحالة الجنسية وتأثيرها على حياة الشخص المتخلف. (J.Y. Meyer, 1978).

وتنشر أسئلة عن " السوية" عندما يحاول المراهقين من نوى الاعاقات أن يكونوا صداقات مع أقرانهم غير المعاقين . "مثل معظم المراهقين، أصبحت أعني بمظهري جداً وبحالتى الجسمية . ففى طفولتى تقبلتسى أسرتى والآخرين من الأقارب والأصدقاء بحالة القصور الجسمى، بدون أى حساسية تنكر، وفى مراهقتى بدأت تظهر أوجه القصور ذاتها وتفصلنى عن العالم، وأعتقد أن حفلات الأولاد والبنات الأولى التى أقامتها جماعتى العمرية كانت تقريباً هى بداية الصعوبات الانفعالية والاجتماعية والتى كانت أكبر من صعوباتى الجسمية (Kiser, 1974).

ابن عمى وأصدقائى شجعونى على أن أطلب من فتاة موعداً وقلت لهم أعتقد أنه ليس من الصواب بالنسبة لى أن أطلب من فتاة غير موعودة أن تخرج معى لأتنى جليس كرسى متحرك. (Chinn, 1976) ، ربما يكون التغيير فى الحالات السابقة بطئ نسبياً حيث يتطلب هذا من المجتمع أن يدمج المعاق فى الفرص الاجتماعية العادية، ولابد أن يحدث ذلك من بداية العمر.

كما تتضمن محاولات المراهقين المعاقين لتحقيق حالة السوية رفض مجموعات الأقران من المعاقين:

" عندما تخرجت من المدرسة الخاصة العليا، قلت " أحمد الله، لم يعد هناك مزيد من المعاقين" وبخلت الجامعة ، وفى السنة الأولى لم يكن لى أصدقاء وقال والدى : " لم لا تدعو أصدقاء المدرسة العليا القدامى ؟" فقلت " انتنى لن أقترن بناس معاقين بعد الآن، لقد انتهيت من ذلك" (S.A.Richardson, 1972) وفى حالات أخرى ، تصبح مجموعات الأقران من الآخرين نوى الاعاقات هى محط اهتمام الحياة الاجتماعية للمراقق : " كان صديقه المفضل مصاب بتشوه فى العمود الفقرى أيضاً، فهو يعيش بجوارنا، وهم يتحدثون معاً طوال الوقت ، فالحقيقة إنه ليس لديه أصدقاء آخرين، وهو يذهب إلى اجتماع المصابين بتشوه فقرى مرة كل شهر فى مستشفى أطفال المدينة وهو أيضاً يصانف فتاة مصابة بتشوه فقرى فى المجموعة العلاجية، وهم يكتبون إلى بعضهم ويتحدثون فيما بين الاجتماعات (Darling, Darling, 1982).

وحديثاً حاول بعض أباء الشباب الذين كانوا فى إقامة داخلية بالمدرسة، أن يخلقوا فرصاً للدمج الاجتماعى لابنائهم بعد أن يكونوا قد انتهوا من الدراسة. فمثلاً تحدثت Ann Turnbull فى مؤتمرات عن محاولاتها المستمرة لخلق مجموعات أقران لابنها الشاب داخل المدرسة الداخلية . وآخرون حاولوا أن يوفقوا ترتيباتهم المعيشية مع فرص للدمج الاجتماعى بايجاد زملاء بدون إعاقات لابنائهم الشباب نوى الاعاقات التنموية.

الحاجات الشرعية والمالية :

عندما يترك الآباء أنهم قد تقدموا فى السن وأنه قد قرب الأجل، يصبح كل مهمهم هو تأمين ابنائهم بتزويدهم بالأمن الشرعى والمالى. فإيجاد أخصائى توزيع الممتلكات الذى يستطيع أن يساعدكم فى وضع خطط لمستقبل الابن ليس بالأمر الهين دائماً. ويلاحظ (Beyer, 1986) أن الآباء لو تركوا ميراثهم مباشرة، فيمكن ان يكون الابن غير مؤهل ، ولذلك فهو يوصى بأن يكون هناك وصاية لابنهما، وذلك بأن يعينوا أخاً أو شخصاً قريباً كوصى، وفى هذه الأحوال، لابد أن يجد الوالدان محامياً جيداً ويفضل ذو الخبرة فى مجال حالات الاعاقة.

إن البديل للأسرة أو الوصاية العامة للفرد ذو الاعاقة هو الوصاية المشتركة (Appolloni,1987) وهذه البرامج تتطور فى مناطق مختلفة عبر الولايات المتحدة، ولها مميزات عديدة تتضمن معايير محددة ترتبط بالجودة وامكانية دوام التعهد بالرعاية مدى الحياة.

نظرة مستقبلية لحالة الأمرة «نماذج التكيف»:

بمراجعة أساليب الحياة الأسرية تتبثق عدة نماذج أو أنماط للتكيف الأسرى المستقبلى لكثير من أسر الاطفال ذوى الاعاقات ، وهذا الاستخدام لمصطلح التطور الوظيفى (Careers) اشتق من الكتابات الاجتماعية وهو لايعنى التتابع الوظيفى المعروف.

إعداد الأسرة والطفل

إن المحدد الأساسى للمسار الأسرى الذى سوف تتبعه أى أسرة هو تهيئة الفرص الاجتماعية فعندما تكون المصادر والخدمات المدعمة متاحة للأباء فإنه يحتمل فى الغالب أن يختاروا أسلوب حياة مبنى على السوية. وعندما يتعذر تكوين أو تهيئة الفرص ، من جانب آخر فإنها ربما تدخل فى اشكال مختلفة من السعى أو الحالة الصليبية (المناضلة) فى محاولة لتحقيق السوية .

إن حالات التكيف التى تتبناها الأسر تتغير بصفة عامة فى تتابع معين عبر مسار حياة الطفل وهذه التغيرات المهنية تظهر فى الشكل (٣-٢)

مسارات التطور الأسرى فى دورة الحياة لأسر المعاقين

الوقت فى دورة حياة الأسرة والطفل	فترة النفاس (بعد الميلاد مباشرة)	المهد	الطفولة	المراهقة	الرشد
حالة التصرف الأبوى	الغموض أو الامعنى	السعى	السوية الايثارية الصليبية الاستسلام	السعى	السوية الايثارية الصليبية (المناضلة) الاستسلام

فبمجرد إثارة التشخيص لاحتمال إصابة الطفل بالاعاقة يكون الآباء عامة فى حالة اللامعنى أو الغموض سواء كان هذا نتيجة التشخيص من قبل الأطباء، أو نتيجة شكوك الآباء فى وجود خلل ما فى إبنهم. إن معظم الآباء يعيشون فى حالة اللامعنى لأن لديهم معلومات قليلة عن الاعاقات بشكل عام أو عن إعاقة طفلهم بصفة خاصة .

ويشعر الآباء بانعدام الحيلة حتى بعد أن يشبعوا حاجتهم للمعنى ، فلو عرفوا التشخيص يتسأل معظم الآباء . ماذا يمكن أن أفعل حيال ذلك؟ إن معظم الآباء لديهم حاجة شديدة لفعل كل ما يمكنهم فعله لمساعدة ابنائهم . وعلى أى حال فمعظم الآباء لأطفال فى مرحلة المهد ذوى إعاقات لديهم معرفة قليلة عن

الفصل الثالث

برامج التدخل، أو الخدمات التعليمية أو الخدمات المدعمة، وكثيراً جداً نجد أن الاختصاصيين الذين يتولون التشخيص هم أيضاً يكونون على غير علم بالبرامج المتاحة.

إن البشر دوماً يجاهدون لإعطاء معنى لحياتهم ، فعندما تبدو الأحداث عشوائية، ونشعر أنها خارجة عن سيطرتنا، فإن معظمنا يحاول أن يعطى معنى عقلانياً لحياته والخبرات التي يمر بها، وأن يعيد بناء وترتيب حياته من جديد. وبالتالي فعندما يشعر الآباء بحالة من الغموض أو اللامعنى فإنه يحتمل أن يشتركوا في سلوكيات تستبقي احساسهم بالمعنى والقرص.

وأثناء مرحلة مهد الطفل، يصبح معظم الآباء مشتركين في عملية السعى- فهم يقرأون الكتب، ويستشيرون الخبراء ، ويكتبون الخطابات، ويجرون المكالمات التليفونية، في محاولة لإيجاد اجابات على اسئلتهم وتخفيف حالة الغموض التي يشعرون بها.

ويجد معظم الآباء الاجابات التي يسعون وراءها ، وكنتيجة لذلك فإن معظم أسئلة الآباء تنتهى بحالة من السوية. وقبل أن يصل الأبناء إلى سن المدرسة يحصل معظم الآباء على تشخيص دقيق، ويجدوا طبيب أطفال خبير، ويُدرجوا اسم طفلهم في برنامج تعليمي مناسب.

إن كثيراً من الآباء قد وجدوا الدعم كذلك من خلال التحدث مع الآباء الآخرين ذوي الأبناء المعاقين بنفس إعاقة طفلهم، وبالتالي فمعظم الآباء يكونوا قادرين على تحقيق حالة السوية تقريباً في أسلوب حياتهم أثناء سنوات الطفولة لابنهم.

وبالرغم من أن الغالبية العظمى من الآباء يختارون السوية عندما تكون متاحة لهم، فإن قلة منهم يبقون نشطاء في المجموعات الوالدية أو في المنظمات المؤيدة الأخرى في محاولة لمساعدة الآخرين لتحقيق حالة السوية . وهؤلاء الآباء يضيعون فرصة الاحساس بالراحة في النظم السوي، ويتبنون نموذجاً إيثارياً للتكيف.

إعداد الأسرة والطفل

ويسبب الفرص المحدودة ، فإن بعض الأسر تكون غير قادرة على تحقيق السوية، فأنحيانا يكون لدى الإبناء إعاقات حادة أو غير عادية، أو يعيشون بعيداً عن الخدمات العلاجية وعندما لايتيسر للأباء الوصول إلى رعاية طبية جيدة أو برامج تربية مناسبة أو خدمات أخرى، فإنهم ربما يحاولون تبني حالة السعي الممتد أو المناضلة ويحاولوا إيجاد الفرص .

وهؤلاء الآباء يمكن أن ينضموا إلى منظمات أهلية، أو ينهبوا إلى القضاء لطلب استيفاء حاجات ابنائهم، أو يستخدمون وسائل أخرى لخلق الخدمات الضرورية.

وأخيراً، نجد بعض الآباء الذين لايجدون سبيلاً للوصول الى خدمات لأجل ابنائهم ربما لايجدون سبيلاً أيضاً لأحداث تغيير.

وهؤلاء الآباء الذين إنعزلوا تماماً تماماً يتجنبون حالة الاستسلام فهم يجاهدون وحدهم مع الصعوبات التي خلقها هذا الطفل ذو الاعاقة وغالباً مع المشكلات الأخرى كذلك.

إن الاستسلام يكون تقريباً ناتجاً وشائعاً بين أسر الفقراء منه بين الأغنياء في الطبقات الاجتماعية المرتفعة. وعندما يصل الطفل ذو الاعاقة الى مرحلة المراهقة تصبح حالة السوية مهددة. فأتاء مرحلة الطفولة تتبنى معظم الآباء أيولوجية "عش يومك" وعندما يقترب الابن من مرحلة الرشد لابد من مواجهة المشكلات التي تثيرها التبعية المستمرة لهذا الابن.

وبصرف النظر عن التكيف الذي يتبنوه أثناء سنوات مرحلة الطفولة، فإن جميع الآباء يجب حتماً أن يتخذوا قرارات بشأن مستقبل ابنهم. وفي هذا الوقت تظهر مرحلة السعي بوجه عام ، حيث يبحث الآباء عن ترتيبات معيشية أو فرص للوظيفة او خدمات أخرى سوف يحتاجها الابناء عندما لايصبح الآباء قادرين على رعايتهم أو يرغبون في ذلك.

الفصل الثالث

وايضاً بالنسبة لبعض الآباء ، نجد أن توازن السوية سوف يُعاد تأسيسه بعد أن يجدوا مكاناً سكنياً مُرضياً لإبنهم، وربما يختار أباء آخرون الاستمرار في حالة الايثار، ويظلون نشطين في منظمات المعوقين حتى بعد أن يجدوا مكاناً لابنهم.

والبعض الآخر من الآباء قد لايمكنهم ايجاد مكان ملائم لابنهم الشاب على الاطلاق، وربما يبقونه معهم بصفة دائمة أثناء اتباعهم لحالة المناضلة أو الاستسلام.

ونموذجياً : فجميع الاسر لابد وأن تحقق السوية فالتغير الاجتماعي في شكل خدمات أكثر وافضل لهؤلاء ذوي الاعاقات يمكن ان يُحدث السوية للمناضلين وايضاً المستسلمين لأقذارهم . وبالتالي فإن الايثارية سوف تُحى كذلك لإنعدام الحاجة إليها، وسوف يستكشف الاخصابيون طرقاً لمساعدة الاسر في توسيع ايجاد الفرص لهم بهدف جعل السوية متاحة لمن يسعى وراءها.

الفصل الرابع



التأثيرات على الأسرة كنظام

التأثيرات الواقعة على

توافق الأسرة



التأثيرات على الأسرة كنظام التأثيرات الواقعة على توافق الأسرة

على الرغم من استمرار البحث ، وبافتراض معرفتنا الراهنة، فإنه ربما من الخطأ قولنا اننا نستطيع الوصول إلى استنتاجات أكيدة عن المشكلات والاضغوط التي تعيشها الأسر ذات الأطفال المعاقين.

وإنه لصعب كذلك أن نؤكد إذا ما كانت هذه الأسر تكون أفضل أو أسوأ من الأسر العادية حيث لا يوجد أطفال أو شباب ذو حاجات خاصة.

والبحت في هذه الناحية تعوق العديد من المشكلات المنهجية الكثيرة (Crinc, et al; 1986, Berger & Foster, 1983) الأمر الذي تمخض عنه نتائج مختلطة ومتناقضة، ولكن برغم الاحساس الذي ينتاب الفرد من بعض الاسهامات في الكتابات المتخصصة فإن المعنى الذي يشعر به القارئ هو أن الصدمة والضغط العصبي الزائد الذي يحدث لمواجهة حالة الطفل المعاق يصبح صعباً جداً إذا لم يحدث له نوع من التهذيب : وهذه النظرة تنعكس في التعليق التالي :

“أن بعض الآباء يفرطون في الحماية ولايثيرون الطفل لتنمية قدراته التي يمتلكها، وآخرون يكونون مكتئين جداً لدرجة أنهم لايمكنهم أن يفعلوا شيئاً مع أبنهم، وآخرون يختلط الحزن بنوع من الغضب تجاه العالم كله، فكثير من الآباء يصبحون غصبى من الطفل المتخلف بالرغم من أنهم يحاولون إخفاء هذا الأمر، كارهين أن يعترفوا بمشاعر الغضب تجاه هذا الطفل العاجز ”.

إن معظم الآباء يحاولون بذل قصارى جهدهم بالرغم من الاحساس الشخصى بالضيق والحزن، لكن البعض يصبح بارداً وبعيداً ومنسحباً عن هذا الطفل المتخلف الذي يحتاج إلى النفع والاثارة أكثر من أى طفل آخر.

وبعض الآباء يحاولون أن يجمعوا حزنهم وأن يتغمصوا إلى برامج نشطة،
دافعين بالأطفال بلاهواة نحو تدريب على الكلام، وتدريب على دخول دورة المياه،
والروضة والتدريبات لاستقبال الأنشطة والمثيرات الأخرى. ولو أنهم دفعوا
الأطفال بعنف شديد فسوف يقهروا الطفل وتسوء حالته، ويجعلونه يميل إلى
الانسحاب بعيداً (Bernstein, 1978).

وكتب (Hobbs, et al; 1986) * أن الأسر ذات الطفل المصاب بمرض مزمن
تواجه تحديات وتكبل بتأقال لاتعرفها الأمر الأخرى. إن صدمة التشخيص الأول،
والحاجة الملحة والمفرطة للمعرفة، والطبيعة المضنية للرعاية المستمرة التي تجعل
المصاعب دائمة ومستمرة وغير متوقعة، والاعباء المالية المستمرة والكثيرة، والرؤية
المستمرة لأم الطفل، والتوازن المفقود مع الزوج أو الزوجة والذي يمكن أن
يتفاقم بالتواصل المضنى للرعاية والقلق حول حالة السواء للأطفال الآخرين،
والاسئلة المتعددة عن التوزيع العادل للوقت داخل الأسرة وايضا المال والاهتمام
والرعاية، تلك بعض التحديات التي يواجهها والدي الطفل ذى المرض المزمن.

وبعد مراجعة شاملة للأبحاث والدراسات ، استنتج (Crinc, et al, 1983)
انه حتى لو كان هناك نتائج غير متسقة ومتناقضة ، فبصفة عامة تقترح الكتابات
الموجودة أن أسر الأطفال ذوى التخلف العقلى يكونون معرضين لصعوبات كثيرة
جداً مقارنة بأسر الأطفال غير المتخلفين.

ويبدو أن (Patterson, 1991) تتفق مع تلك النتائج عندما لاحظت ان
دراسات هائلة تسجل أن والدي الأطفال ذوى الاعاقات لديهم مشكلات صحية
ونفسية أكثر، ويعيشون إحساساً محدوداً بالسيادة . زيادة على ذلك ، فالأمهات
يبدون معرضات للمرض عندما تمتص ضغط الأسرة ، وتحشى باقى أفراد
الاسرة منه، وبالرغم من أن معدلات الطلاق تكون متساوية مع معدلات الطلاق
فى الأسر العادية، فهناك ميل إلى أن تسجل الأسر ذات الأطفال المعاقين حالات
من الحزن والخلاف الزوجى بينها.

ومن المعروف أن معظم التحليلات والنتائج الشائعة عن حياة الأسر لأطفال معاقين جاءت من بيانات وتحليلات امبريقية، ولكن هناك الكثير الآن الذي عُرف من خلال وصف أفراد الأسرة أنفسهم حيث يكتبون بأساليب لاذعة ساخرة. خبراتهم الوالديه مع طفلهم ذو الاعاقة ولايوجد أحد يستطيع أن يبارى هذه التعليقات الشخصية في مصداقيتها ورؤيتها الغنية وحدتها. لكن من المنظور العلمي والبحثي يلزم المرء أن يسأل عن مدى تمثيل هذه الرؤية الشخصية للفئة الأكبر من الأسر ذات الأطفال المعاقين .

زيادة على ذلك فإن معظم التعليقات من أفراد الأسرة كتبها افراد ذو تعليم عالي ومعظم الحديث جاء من منظور الأم، وهو ليس بغريب على الامهات أن يُسألن عن توافق أفراد الأسرة الآخرين (Homby, 1994). فنظرة الام لاداء فرد آخر من الاسرة لها قيمة، لكن هذه الآراء والمعلومات ينبغي ألا تحل محل المعلومات الدقيقة عن أفراد الاسرة الآخرين ولاينبغي تفسيره مثلها بالضرورة. وقد أجريت العديد من الابحاث على أسر الاطفال المتخلفين عقلياً خاصة التخلف الحاد (Farber, 1959, 1960), (Ross, 1964) مما ترك فجوة كبيرة في فهم أسر الاطفال ذوي الاعاقات الاخرى.

ورغم ذلك يمكن القول أن عدد الدراسات المنشورة عن أسر الأطفال ذوي التخلف العقلي غير متناسب على العكس بالنسبة لما نشر عن الاعاقات الأخرى مثل :

- الإعاقة السمعية (Israelite, 1985; Sloman, et al, 1993) .
- الصرع (Lechtenbery, 1984).
- المرض المزمن (; Turk & Kerns, 1985 Rolland, 1994).
- التشوه في العمود الفقري (Tew, etal, 1977, Fagan & Schor, 1993).
- - الاوتيزم (Schopkr & Mesibov, 1984; Harris, 1994).
- سيولة الدم (Varekanp et al, 1990) .
- القزامة (MacGregor, 1994).

الفصل الرابع

وهذه الدراسات تكون هامة رغم طبيعتها المنفصلة . حيث تكون متنافرة أكثر منها متشابهة وقد قمنا بفحص هذا الافتراض عن قرب أكثر في هذا الفصل.

والامر الذي لابد من توضيحه هو أن هناك العديد من المسارات المختلفة في الابحاث أخذت في الظهور . وهي تؤكد ان الظروف المعيقة تؤثر تأثيراً ضاعطاً أكثر من غيرها على الأسرة . والحق اننا نعرف القليل عن التأثير المتميز للأطفال والشباب ذوي الظروف الخاصة . لكن البحث بكتابات المنفصلة يمكن أن يزيد من النتائج المضللة.

وقد استكشفنا بقدر غير كاف تأثيرات الاعاقة الخفيفة والمتوسطة مقابل الاعاقة الحادة على الأسرة ، وكانت هناك محاولات لفحص هذه الناحية (Fewell, 1991; Lyon & Lyon, 1991).

وكما لوحظ سابقاً فإن خبرات الامهات قد تم دراستها بصورة اكبر من خبرات أفراد الأسرة الآخرين (Foster, Berger, 1985) وكثير من الدراسات الموجودة في هذا الفصل استخدمت الامهات كأفراد للدراسة . وبدأ هذا في التغير في الأونة الأخيرة . حيث أعطى اهتمام اكبر الى الاخوة (Grossman, 1972; Seligman, 1991; Stoneman & Berman, 1993) والاباء (Lamb & Meyer, 1991) والأجداد وأفراد الأسرة الممتدة (Sonnek, 1986; Seligman, 1991a, 1991b).

إن فهمنا لاسر الأطفال ذوي الاعاقات قد تغير من تركيز فردى على الأم الى تركيز يستكشف الديناميات والعوامل الايكولوجية الأكبر (انظر الفصل الأول) وهذا التوسع في المنظور جعل لزاماً علينا أن ندرس حملة من التأثيرات على الأسر وليس الاختصار على التفسيرات الطولية البسيطة للاداء الأسرى . فمثلاً : يُعد البحث في شبكات الدعم الاجتماعى وتأثيرها الملطف على الضغط الأسرى مثالا واحداً للأساليب المستقبلية للبحث والتي لابد من استكشافها.

(Kazak & Wilcox, 1984, Kazak & Marvin, 1984; Krahn, 1993;)

وبالإضافة لهذه الأساليب فإن الطبيعة المتغيرة للأسرة جعلت الأمر أكثر صعوبة أن ندرس تأثيرات إعاقة مرحلة الطفولة على الأسرة. وهناك منطقة أخرى تحتاج إلى مزيد من الاهتمام البحثي وهي فحص تكيف الأسرة عبر الوقت (دراسات مطولة) حيث أن تنفيذ نماذج البحث المبتكر يلزم أن تؤخذ مأخذ الجد فمثلاً قام (Goode, 1984) بفحص متعمق للمظهر العام لأسرة الطفل (الاصم - الكفيف) من خلال تصميم بحثي قائم على الملاحظة، وبصفة عامة فإن الأبحاث التي استخدمت نماذج قائمة على الملاحظة تعتبر قليلة الى حد ما. وايضا فالبحث في الأسر المنحصر من ثقافات أخرى ومجموعات عرقية مختلفة مازال قاصراً . (Harry, 1992a; Mary, 1990)

وسوف نحاول في هذا الفصل تركيز الضوء على العوامل التي ثبت انها تؤثر في توافق الأسرة .

مراحل الحداد (الحزن) :

ناقش الفصل الثاني بعمق تأثير العلم بالإعاقة لأول مرة على أفراد الأسرة ، ولكن سوف نقوم في هذا الفصل بمراجعة المراحل التي يُعتقد أن الوالدين يعيشها بعد علمهم بإعاقة طفلهم. وسوف نتحرى هنا كذلك مفاهيماً إضافية قليلة مرتبطة بالمعرفة المبكرة .

لقد كانت نظرية المرحلة ، كما يخبرها والدي الأطفال نوى الإعاقات موضع جدال (Olshansky, 1962, Searle, 1978, Blacher, 1984b; Mary, 1990;) فمثلاً، تختلط المراحل من حيث المفهوم الخاص بها، حيث يُطلق باحثاً على مرحلة ما الانتكار "denial" وبأحداً أخر يطلق على نفس المرحلة "الذنب" "guilt".

ومشكلة أخرى هامة : هي أن معظم الدراسات قد أُجريت على البيض ، وأفراد الطبقة المتوسطة والعليا، واستثناء لهذا كانت (Mary, 1990) حيث وجدت في دراستها أن ٢٥٪ فقط من الأمهات الأفارقة الأمريكان لأطفال ذوي

اعاقات شعرن بأنهن عايشن تقدماً في الانفعالات (المراحل) بمرور الوقت ، مقارنة بـ ٦٨٪ للبيض ، و ٧٥٪ للأمهات الأسبانيات، فالأمهات اللاتي تئن قسماً من التعليم والخبرة في الاستفادة من الخدمات الانسانية بيدون صياغة أفضل لنموذج نظرية المرحلة، أو ربما يظهرن نموذج نظرية المرحلة في اجاباتهم.

والمراحل التالية قد استخدمت في الاشارة إلى أسر الأطفال ذوي الاعاقات استجابة إلى ملاحظة ترى أن ميلاد طفل ذو اعاقات يعايشه الوالدين مثل توقع موت طفل صحيح معافي (Solnit & Stark, 1961) وقد عدل (Duncan, 1977) مراحل (Kübler-Ross's, 1969) والتي تتميز برود الفعل على التهديد بالموت. ولابد أن يُنظر إلى المراحل بمرونة ويرجع ذلك إلى تعقيد الأسر والتأثير الغير متوقع لحدث ما.

إن معرفة هذه الخطوات يمكن أن يساعد المتخصصين في فهم إستجابة الأسرة على الكارثة . وبذلك يمكن فهم سلوكهم الفعلي وليس اعتباره سلوكاً مرضياً أو مشوشاً أو غير ملائماً وكذلك تتيج هذه المعرفة بالمراحل للمتخصصين أن يتخلوا بالطريقة والوقت المناسبين.

ومراحل Kubler- Ross's هي :

٢ - المساومة Bargaining

١ - الإنكار Denial

٤ - الإكتئاب Depression

٣ - الغضب Anger

٥ - القبول Acceptance

الصدمة والإنكار : هي الاستجابة الأولى للوالدين، فيبدو أن الإنكار يعمل على مستوى اللاشعور الناجم عن القلق الزائد، والإنكار يخدم هدفاً مفيداً ملطفاً في البداية لكن يمكن ان يسبب صعوبات. فلو استمر الوالدان عبر الوقت - مع وجود الأدلة الدامغة على اعاقه الطفل، في إنكار وجود إعاقه بطفلهم، فإن الوالدين الأبد وأن يكونا حزينين فلا يدفعوا الأطفال لفعل اشياء فوق قدراتهم ولا يحاولوا إدراج اسماء ابنائهم في برامج تدخل مبكر، ولايجري الأباء زيارات لانهائية وبلا وجهة محددة الى الاخصائيين للحصول على تشخيص مقبول.

وإثناء هذه المرحلة يسجل الوالدان الشعور بالارتباك واللامبالاة والاختلال واليأس كما أن بعض الآباء يكونون غير قادرين على سماع المزيد مما أخبروا به عند تشخيص حالة الطفل.

"أخبرتني أحد الأمهات أنه عندما أخبرها طبيب الأطفال أن طفلها البالغ من العمر (١٨) شهراً مصاب بشلل مخي، انفجرت بالدموع ولم تعد تسمع شيئاً آخر.

وأم أخرى تتذكر كيف استمعت بهوء شديد لشرح الاختصاصي لدى النمار الذي أصاب مخ ابنتها ذات (١٨) سنة نتيجة حادث سيارة. ثم دلفت في سيارتها وانطلقت إلى البيت وبعد (١٠٠) ياردة تقريباً بينما كانت تقود السيارة شعرت أنها لا تستطيع تحريك قلميها، وإذا خرجت من السيارة وإتكت على جانب الكوبري لتلتقط بعض الهواء وتبكي (HORNBY, 1994).

من المهم بالنسبة للاخصائي أن يدرك ، بعد أن يقوم بالتشخيص وإبلاغ الأهل، أن والدي الطفل ربما كانا في حالة انفعالية لا تسمع لهم بسماع التفاصيل عن الاعاقة، حيث يمكن أن تصل التفسيرات عن سبب المرض، وفترة العلاج، والتكهنات إلى أنن صماء لاتعي ما تسمع.

فعلى الاختصاصي أن يلقى تشخيصه (بأمانة واحساس) وأن يجيب على أي اسئلة لدى الوالدين فأسئلة الوالدين التي يوجهونها في هذا الظرف يحتمل أن تعكس الاجابات التي استعدوا لسماعها.

واكثر أهمية ، فإن الاختصاصي الذي يقوم بالتشخيص الأول (عادة هو طبيب أطفال) لابد وأن يأخذ في الاعتبار تحديد لقاء آخر مع الوالدين ، حيث يمكن للوالدين أن يراجعا تفاصيل الاعاقة ، وأن يجيب عن الاسئلة التي تراودهما.

وتتيمز مرحلة المساومة بنوع من التفكير الخيالي أو الوهمي وهو انه لو عمل الوالدان باجتهاد شديد فسوف يتحسن هذا الطفل، وحالة الطفل المتقدمة تُعد

عوضاً عن العمل الجاد، كئن تكون مفيداً للآخرين أو أن تكون مساهماً فى عمل ندى شأن.

وأثناء المساومة يمكن أن يرى المرء الوالدين يشتركان مع جماعات أهلية فى أنشطة تقيد مشكلة معينة، ومظهر آخر لمرحلة المساومة هو أن الوالدين يمكن أن يعودوا إلى الدين ويبحثوا عن معجزة من أجل طفلهم.

وعندما يدرك الوالدان أن طفلهما لن يتحسن بقدر كبير، يظهر الغضب فربما كان الغضب من الله " لماذا أنا؟ " أو غب من الذات أو من الزوج إنه أنتج هذا الطفل، أو إنه لم يقدم العون. ويسقط الغضب غالباً على الاخصائيين لعدم شفائهم للطفل (الأطباء) أو لعدم مساعدتهم لطفلهم فى تحقيق مكاسب تعليمية هامة (مدرسين) أن الغضب يمكن كذلك أن يأتى من مشاعر الغضب الراجعة إلى المجتمع الغير متعاطف، والاختصاصيين غير الحساسين ، والخدمات غير المناسبة ، والإعياء الداخلى ، ولذلك فربما يلوم الوالد نفسه أو نفسها على الاعاقة، وهذا الغضب الموجه داخلنا ينتج عنه الاكتئاب غالباً. ومهم أن يسمح الاختصاصيون أو يشجعوا الوالدين على التعبير عن غضبهم العادى ويعنى هذا أن الاختصاصى يلزمه أن يكون واسع الصدر مع شعور الغضب من الوالدين، وأن يعلم أن الغضب ليس انفعالاً سلبياً.

ولعل الأكثر أهمية هو الفكرة القائلة بأن ليس بالتعبير عن الانفعالات الكامنة، يمكن لأفراد الأسرة أن يصبحوا أكثر وأكثر إنعزالاً عن أحدهم الآخر، مما يعمق مشاعر الاكتئاب . أن التعبير عن الغضب يكون سهلاً، ومطهراً فى الغالب للمشاعر والضغط ويمكن أن يقلل من مشاعر القلق، وعندما يدرك الوالدان أن غضبهم لا يغير من حالة طفلهم، يبدأ مشاعر القبول بطبيعة الاعاقة المزمنة، وتبدأ انطباعات الأسرة فى التغير من الغضب الى الاحساس بالاكتئاب. وبالنسبة لكثير من الأسر يكون الاحساس بالاكتئاب مؤقت أو عارض، بالرغم من أن (Olshansky, 1962) يتحدث عن " الحزن المزمن" الذى يعايشه الوالدان.

ويمكن أن يتطابق الاكتئاب مع مرحلة خاصة من مراحل دورة الحياة الأسرية، فالتحولات التنموية تتضمن تغييراً ، وتستلزم مقارنات مع الأطفال والأسر الأخرى. وهذه الفترات تكون محدودة ، يتوقف احساس الفرد فيها بالاكتئاب على كيفية تفسير الأسرة للحدث.

وعلى قدرتهم على مواجهة الكارثة، وكذلك من المهم جداً أن نكون قادرين على التمييز بين الاكتئاب الكلينيكي، والاشكال الأكثر اعتدالاً وسوية من الاحساس بالاكتئاب.

ويؤكد (Hornby, 1994) على أنه بالنسبة للبعض، الاكتئاب يتبع الغضب عندما يسجل الوالدان الشعور بالخواء، ولم يعد هناك شيء بهم. فقد فقدت الحياة معناها، ورد الفعل هذا يُعتقد أنه يشير إلى أن الوالدين بشيء من المقاومة يبدأون في قبول حقيقة الاعاقة وهذا بالتالي يكون نقطة تحول في عملية التكيف.

ويتحقق القبول أو التكيف عندما يُظهر الوالدان بعض من الخصائص التالية
١ - أن يكونوا قادرين على مناقشة أوجه القصور لدى طفلهم ببساطة نسبية.

٢ - أن يشهدوا توازناً بين تشجيع الاستقلالية وإظهار الحب.

٣ - أن يكونوا قادرين على التعاون مع الاخصائيين لوضع خطط واقعية طويلة أو قصيرة الأجل .

٤ - أن يسعوا وراء الاهتمامات الشخصية الغير مرتبطة بطفلهم.

٥ - أن يمكنهم تأنيب طفلهم بشكل مناسب بدون شعور شديد بالذنب.

٦ - أن يتركوا أسلوب الحماية الزائدة، أو الانماط السلوكية الخشنة المفرطة تجاه الطفل.

ولتنفيذ هذه المراحل يحتاج الشخص إلى أن يكون مركزاً إن الأسر ليست متجانسة وأن هذه المراحل يمكن ألا تكون مناسبة بصورة جيدة لبعض الأسر فبالنسبة للبعض ، تكون هذه المراحل مُعادة ومتكررة، عندما تتحقق مراحل

تنموية جيدة أو عندما تحدث كارثة (كأن تسوء حالة الطفل) وقد تؤثر عوامل أخرى ثقافية وحضارية لدى الفرد نفسه في مروره بهذه المراحل وايضا مدى مرور كل أو بعض أفراد الأسرة بنفس المراحل في نفس الوقت، وطول استمرار مرحلة معينة.

وطبقاً لـ (Hornby, 1994) يبدو أن بعض الآباء ينتهون من العملية في أيام قليلة، بينما يبدو أن آخرين قد يستغرقوا سنوات ليصلوا إلى مستوى معقول من التكيف.

وكما هو الأمر بالنسبة لأي حادث كبير ، يقدر أن معظم الأسر سوف تستغرق حوالى سنتين ليتكيفوا مع الاعاقة . ولكن يبدو أن بعض الآباء يستغرقون فترة أطول، وقلة منهم يحتمل أنهم لن يتوافقوا أبداً مع الموقف.

إن الكتابات عن هذا الموضوع تكون ممتدة جداً، وتعكس اهتماماً بالخبرات الأولية، والمستمرة للوالدين (Blacher, 1984) إضافة إلى التحذيرات الملحوظة سابقاً، فإن هناك صعوبة أخرى تكون مع قياس ومدى مصداقية هذه المراحل .

وقد اشارت بعض الدراسات إلى أنه عندما يُعاش أفراد الأسرة مراحل التكيف عامة فربما يكملوا العملية برمتها في فترة قصيرة من الوقت (Kennedy, 1970; Darling, 1979; Hornby, 1994).

ومن ناحية أخرى، فقد اقترح (Olshancky, 1962) أن الحزن المزمن يكون رد فعل طبيعي لأن تكون أباً لطفل ذو إعاقة ، وهو مفهوم ذو معنى أكبر من الفكرة السطحية البسيطة للقبول والرفض . وبهذه الرؤية فالأب الذي يستمر في الاحساس بالحزن على إعاقة طفله يمكن أن يظل كفه وراعى جيد لطفله، رغم أن كثيراً ما يخطئ المختصون بنعت هؤلاء الآباء بأنهم غير قابلين (رافضين) أوضعيفي التوافق عندما يتعاملون مع هذا العبء المستمر الملقى على اكتافهم.

والتباين الآخر للإعاقة يقترح أنه بينما يكون نمط معين من ردود الفعل هو المسيطر على استجابات الوالدين ، فلا بد وأن هناك كذلك نسب معينة من ردود

إعداد الأسرة والطفل

الأفعال الأخرى فمثلاً، عندما يكون الانفعال السائد للوالدين هو الغضب ،
فربما يخبروا كذلك بعض الإنكار والحزن في الوقت نفسه. (Harnby, 1994)
الإعاقة : عبء مزمن لا خلاص منه :

إن السمة الرئيسية التي تميز الأسر ذات الطفل المعاق عن الأسر التي
تواجه كوارث أخرى هي استمرارية الرعاية لهذه الأسر. فكما لوحظ في الفصل
الثالث فبالنسبة لبعض الأسر تكون الرعاية ٢٤ ساعة يومياً في سبعة أيام
اسبوعياً لسنوات عديدة . إن الضغط يمكن أن تكون قاسية وتتهك الأسرة
جسدياً ونفسياً، أضف إلى هذا القلاقل المادية التي ربما تكون موجودة، فيمكن
أن تكون الأسر معرضة للأخطار ، وربما تعتمد درجة وقوع الأسرة في متاعب
على كيفية تفهمها وإعادة هيكلة الظروف الحياتية وعلى مقدار مساندة أفراد
الأسرة بعضهم البعض، ودرجة إتاحة الدعم الاجتماعي خارج الأسرة .
وبالنسبة لبعض الأسر ، فإن عبء الرعاية ليس فقط مزماً (مستمراً) لكن
تعيشه بعض الأسر كسحابة سوداء تخيم على الأسرة في الوقت الحاضر
ولسنوات قادمة.

وبينما يرى أفراد الأسر العادية بعض الراحة عندما ينظرون الى مستقبلهم
حيث الاستقلالية، والنمو، والانجاز الذاتي، والتمايز. يمكن أن ترى أسر الأطفال
المعاقين اليأس، والتبعية، والعزلة الاجتماعية. فافراد الأسرة المكتئبين الذين
يعيشون في حزن دائم يلزمهم الارشاد الاسرى ويؤكد (Elman, 1991) أن
احتياجات الصحة النفسية لهؤلاء الآباء بالذات ربما تكون تراكمية، بمعنى أن
العيش مع طفل معاق لسنوات عديدة يمكن أن يكون له تأثيره على الصحة
الصحية والجسمية والنفسية وحتى المالية.

وفي مواجهة المستقبل، يجب أن يقرر أفراد الأسرة ، كيف سيخططوا
لمناقشة ظروفهم الحياتية الخاصة ،وكما لوحظ في الفصل الأول، فالمرونة
والقابلية للتكيف، والتواصل المفتوح بين أفراد الأسرة يلزمهم القيام بأدوار غير

متوقعة، فمثلاً : ربما يلزم الاخوة أن يقوموا بالمساعدة في تقديم الرعاية لأخيهام المعاق أكثر مما هو في الأحوال العادية (عدم وجود إعاقة بالأسرة) وربما يلزم على الآباء أن يساعدوا بشكل مؤثر أكثر، وأن يكونوا مساندين للام كذلك، والأمهات - لكي لايقعن في ورطه - يجب أن يتعلموا بدون أن يشعروا بالتنب كيف يستلطن تيسير عملية النمو والاستقلالية للطفل المعاق طالما يستطيع ذلك . وبإيجاز . على مدى حياة الأسرة يلزم أفرادها أن يتكيفوا ويتحاوروا ويتواصلوا وهذه هي الوسيلة الوحيدة لتقوية الروابط بين الأسر خاصة التي يوجد بها ضغوط مستمرة.

وإضافة إلى طلب العون داخل الأسرة، فيلزم النظام الأسري أن يكون مرناً بقدر كاف ليسمح بعون خارجي ، مثل الرعاية المتخصصة عندما يكون هذا النوع من العون مطلوباً ومتاحاً. فمثلاً : يُسجل (Wiker,1981) أن الرعاية المتخصصة تؤدي الى تناقص الاتجاهات السلبية للام نحو الطفل، وإلى تزايد التفاعل الأسري الإيجابي ويؤكد آخرون أهمية خدمات الرعاية المتخصصة ويربطونها بسلسلة من أنماط الرعاية اللاحقة لمقابلة احتياجات الأسرة (Upshur,1991).

إن تلقى التدخل والعون الخارجي يكون عاملاً هاماً في تكيف الأسرة لمواجهة الموقف المزمع والضغوط بشكل محتمل. وفي هذا السياق يلزم على الاختصاصي النفسي والمعالج وموظفي الخدمة الاجتماعية والمرضات والأطباء أن يساعدوا الأسرة في أن تتكيف مع هذا الوضع، وربما عليهم كذلك أن يساعدوا الأسرة لخلق مصادر لم تكن موجودة من قبل (Darling & Darling, 1982; Laborde & Seligman, 1991 Darling & Baxter, 1996;)

الوصمة "Stigma":

كتب Mark Twain قائلاً " هناك شيء يحبه الإنسان أكثر من حبه للسلام، وهو الفوز باستحسان جيرانه والعامه ، وربما هناك شيء يفرضه أكثر من فزعه من اللام وهو عدم الحصول على هذا الاستحسان".

وفي المجتمع الأمريكي الآن، يُحكم على ذوي الإعاقة الجسمية والنفسية في الغالب بأنهم أشخاصاً غير معاقين، مما ينتج عنه احتقار أو وصم الأشخاص ذوي الإعاقات ، وإلى المدى الذي ينحرف فيه الأفراد عن المعيار الاجتماعي للكمال الجسمي والعقلي ، فعليه يحتمل أن يتجنبهم المجتمع ويحتقرهم وينبذهم وأن يعاملهم معاملة متميزة مضادة .

ولتوضيح الأمر ، كُتب الخطاب التالي إلى Annlanders رداً على أحد مقالاتها:

عزيزتي أن : عادة أنت على صواب، لكن جانبك الصواب حيث كنت ساخطة على القارئ الأمريكي . فمنتظر المرأة التي يسيل لعابها من لمعها على نقتها. يجعلني أشعر بقشعريرة ، واعتقد أن حقوقي لابد من إحترامها قدر إحترام حقوق الشخص المعاق، وربما أكثر، لأتني شخص سوى وهو ليس كذلك. عزيزتي : في رأي لابد أن يكون بالمطاعم مكاناً خاصاً للمعاقين يخفيه جزئياً شجرة اللباب أو الشجيرات الخضراء الأخرى لتلا يراهم الآخرون (Annlanders, october, 1986).

كما أن الشعور بالصدمة يختلف باختلاف الإعاقات المختلفة، فيرى (Coffman, 1963) أن بعض الإعاقات تكون "مخزية وإعاقات أخرى تكون" جالبة للخرى".

فحالة "جلب الخزي" تكون غير واضحة بسهولة للشخص العادي، فالطفل ذي التشوه الجسدي الذي تستره ملابسه، أو المصاب بتليف المثانة، يمكن أن يكون قادراً على أن "يمضى" كشخص عادي في كثير من المواقف ، وبالتالي يتجنب التعرض للوصمة.

ومن ناحية أخرى، فالطفل ذو الإعاقة الحادة المرئية مثل عرض داو، أو التشوه بالعمود الفقري سيكون " موصوماً بالخزي" مباشرة، وبالرغم من ذلك فإن درجة الخزي ربما تختلف بالنسبة للظروف المختلفة.

فأفسر الأفراد نوى الاعاقات القابلة للخزى سوف يشتركون أحياناً فيما أسماه Goffman " التحكم فى الانطباع " لدى الآخرين ليبدو الطفل سوياً. ويذكر (Voysey, 1972) أما لطفل مصاب بالأوتيزم بأنها كانت قادرة على إخفاء حدة حالة ابنها عن نويها بتنظيفه وتنظيف البيت قبل زيارتهم فربما يلبس الوالدين الطفل ملابس عادية " الموضة السائدة" او ربما يهندسون شعره على أحدث موضة.

وهذه هى الجهود المبذولة لإبعاد أى خصائص ملحوظة للاعاق، بالطبع ، يمكن أن يلبس بعض الآباء أطفالهم جيداً ويهندمونهم لأن هذا ما يرتديه الاطفال عامة، وليس لأنهم يهتمون برأى الآخرين.

وفى حالة الظروف المخزية بالفعل، والتي تكون واضحة ومباشرة للآخرين، تكون مشكلات " التحكم فى الانطباع" مختلفة حيث أن إمكانية ظهور الطفل كشخص "عادى" غير ممكن فى هذه الحالات، ويرى (Davis, 1961) أنه عندما يتصل نوى الاعاق الواضحة بأشخاص آخرين غير معاقين يحدث نوعاً من التظاهر المشترك.

" فكلما من المعاق ، وغير المعاق يتصرف كما لو لم تكن هناك إعاقة". ويطلق Davis على هذا التظاهر " القبول الخيالى" أو القبول الزائف. لأن الغير معاق لايقبل حقاً أن يكون ذلك المعاق مساوياً له أخلاقياً.

وفى هذه الدراسات، نجد أن التفاعل بين المعاق وغير المعاق لا يخرج عن المستوى المصطنع، فربما يتردد الكثيرون فى أن يقتربوا من أسرة بها شخص موصوم أى معاق لأنه بالتالى ربما تلحقهم الوصمة ويقترح (Coffman, 1963) أن الزملاء القريبين من الاشخاص المعاقين يتحملون " وصمة زائفة" وربما يعانون من ردود فعل مشابهة كالتجنب والرفض والسخرية، ولهذا السبب فذوى الوصمة وأسرههم ربما يغيرون أصدقائهم من بين ما يطلق عليه Coffman " أصدقائهم الخصيصيون" بهؤلاء ممن لديهم نفس الوصمة .

وترتبط فكرة الوصمة الاجتماعية ليس فقط بالأفراد ذوي الإعاقات وأسره
وانما ايضا بأفراد الأقليات. وإذا كان هناك أوجه تشابه في بعض الخصائص
بين المعاقين والأقليات إلا أن هناك فروق واضحة بينهم (Wright, 1983).

فمثلاً : يختلف ذوي الإعاقات عن مجموعات الأقليات في أن أعاقتهم يحتمل
ألا يشترك فيها باقى أفراد الأسرة، أو ربما آخرين في البيئة المباشرة. وفي
المقابل، بفقراد الاقلية يحيطون أنفسهم بأشخاص لهم نفس الخصائص العامة
مثل لون الجلد، ورغم ذلك ، فخبرة الاختلاف الذي يشعر به الاطفال ذوي
الإعاقات يشعر به أفراد الأسرة الآخرين بسبب الترابط والتوافق فيما بينهم،
وخاصة الآباء والأخوة والأجداد، وفي المحيط الاجتماعي أو التفاعلى تشعر هذه
الاسر بالنقص. وبما يمكن ان ينجم عنه احساس بالخزى أو الوصمة . وأحد
ردود الفعل على هذا هو الابتعاد عن القريب ذو الاعاقة، أو يمكن ان تحتجب
الأسرة عن التفاعلات مع الآخرين.

وأظهرت الدراسات أن الافراد المعاقين يراهم العامة الى حد ما - بصورة
سلبية (Marshak & Seligman, 1993; Resnick, 1984) حيث وضع من هذه
الدراسات أن ظروفًا معينة تكون أكثر قبولاً من الأخرى ، وزيادة على ذلك
وجدت الدراسات أن بعض الاخصائيين يتبنون اتجاهات سلبية وايضا المرشدون
والمدرسون والاطباء.. ويؤكد بحث ضخم عن الاتجاهات نحو ذوي الاعاقة على
أن " الاخصائيين كمعظم الآخرين " يفضلون العمل مع من يتسمون "بالجمال" مع
هؤلاء الذين يشبهونهم فكراً واجتماعياً (Siller, 1984) .

زيادة على ذلك فإن الاتجاهات السلبية العامة تجاه هؤلاء ذوي الاعاقة
يُعزّزها التدريب في المراكز الطبية والبرامج التدريبية الأخرى المتخصصة والتي
يمكن أن تكون مسؤولة ولو جزئياً عن الاتجاهات السلبية لدى الاخصائيين
(Darling, 1983).

وهكذا فإن الاتجاه الاجتماعي الغالب تجاه هؤلاء المختلفين عن العامة هو "الوصمة" ويعتبر الموصمون أقل أنبيأ من العاديين. وكما أوضح (Newman, 1983) في كتابه " في المجتمعات البدائية" كان يُنظر إلى المرض والاعاقة على أنها عمل الشيطان والقوى الخفية، فالمرض أو الاعاقة كان ينظر إليها على أنها عذاب من الله كعقاب على خطيئة.

وفي الوقت الحاضر ربما تتناقص الوصمة إلى حد ما كنتيجة للوعي العام الكبير وقبول الاعاقة. وفي الواقع فإن المرض المزمن أو الاعاقة تؤثر شخصيا في كثير من الأسر.

ويعتقد (Gliedman & Roth, 1980) أن قدر الأفراد ذوي الاعاقة هو أن يُعانون من احتمالية عدم توظيفهم، أو توظيفهم وظائف وضيعة، وبأجور أقل من ذوي القدرة الجسدية. وربما يكونوا كذلك ضحايا للفقر، أو العراك المتصاعد بين الطبقات، والانفصال الزوجي والطلاق، أو النزول المتكرر بالمستشفى، وبالمستوى التعليمي المنخفض، والعزلة الاجتماعية.

ويؤكد الباحثان أن هذه النتائج لا ترجع إلى قصور التشخيص وحده، ولكنها بصورة أكثر أهمية تكون نتيجة لتفاعل الفرد والمجتمع مع الاعاقة.

ومن خلال النشاط الاجتماعي والتشريع السياسي، نجد أن هذه العقبات الأليمة التي لاحظها هؤلاء الباحثون أقل وجوداً في منتصف التسعينات عما كانت عليه في أوائل الثمانينات.

ويجب أن تظهر الأسر الكفاءة في إدارة المواقف الاجتماعية المزجة حيث لاحظ (Marshak & Seligman, 1993; Wikler, 1981) أن أفراد الأسرة يمكن أن يواجهوا النظرات العدائية، والتعليقات بحكم الله وقضائه، وعبارات الشفقة، والأسئلة المتطفلة عن معلومات شخصية عندما يكونوا بصحبة طفلهم إلى المتجر أو في الأتوبيس أو الخروج للتنزه. وتلاحظ Wikler أكثر من ذلك. حيث أن الأسر ذات الطفل المتخلف عقليا نخضع لزيادة في عدد المواجهات الضاغطة مثل

التناقض بين حجم الطفل ونمو الوظائف العقلية وفي الآونة الأخيرة ، يحتمل أن يكون للتصوير الإيجابي الى حد ما للأشخاص ذوي الإعاقات في الأفلام والتلفزيون تأثيراً إيجابياً مما ينتج عنه اتجاهات أكثر إيجابية وبرغم من ذلك فمعرفةنا الحالية بالرأى العام والمتخصص عن ذوي الإعاقات تخبرنا بأن الاتجاهات مازالت سلبية ، وبالتالي فبالنسبة لبعض الأسر نجد أن الاتجاهات الموصومة والنبيذ الاجتماعي ربما تضاف إلى الأعباء التي يجب أن تتحملها الأسرة .

ووجدت دراسة أن المراهقين الذين يعانون من تلف في المثانة لديهم صعوبات كبيرة خاصة بصورة الذات مقارنة بأقرانهم ضحايا الربو الشعبي أو السرطان (Offer & Howard, 1984). إن تلف المثانة يكون مرضاً وراثياً يؤدي لتشوه خلقى يؤدي الى حدوث صعوبات في الجهاز التنفسي وتأخير النمو الجنسي، مما يؤدي إلى اختلاف ملحوظ في المظهر الجسمي.

وبالنظر إلى النتائج السابقة لاحظ (Offer, et al, 1984) أن الأمراض التي يصحبها وصمة اجتماعية هي الأمراض التي يمكن ان يلاحظها الآخرون بسهولة. وأنه كلما زاد المرض . كلما زادت الوصمة.

وفي مراجعة نقدية لبحث الأسر ذات المراهقين ضحايا تلف المثانة، يسجل (McCracken, 1984) أن الأسر غالباً ما تعيش تواملاً ضعيفاً، ونقصاً عاماً في الوقت والطاقة للأنشطة الشخصية والزوجية، والأنشطة الأسرية، وتعيش كذلك الخلاف الزوجي والاكتئاب، والعداوة المكبوتة، وهكذا فإن صعوبات الطفل التي ترجع إلى خصائص المرض والوصمة الاجتماعية المصاحبة تؤثر على الأسرة كلها.

وهذه المعلومات البسيطة عن الاتجاهات نحو الأشخاص ذوي الإعاقات يجب تحليلها في محاولة فهمنا للأسر ذات الطفل المعاق، وايضا يجب علينا كمختصين ان نفحص بعناية اتجاهاتنا الخاصة نحو الاعاقة ونحو الأسر

والأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. لئلا تتدخل هذه الاتجاهات في أدائنا بشكل غير مباشر، ان الفحص الشخصي لاتجاهاتنا يكون هاماً، والميدان المناسب لبداية استكشاف هذه الاتجاهات هو البرامج التدريبية المتخصصة.

التوافق الزوجي ، الطلاق ، الوالدية الواحدة :

يُزيد الطلاق من ضغط الحالة المرضية، حيث يعيش كثير من الأشخاص ذوي الاعاقات في بيوت بها والد واحد فقط (Hobbs et al, 1986) فهناك مجموعة كبيرة من الآباء الوحيدين (شاملاً من لم يتزوجوا أصلاً) موجودة في المجتمع بصفة عامة، ويبدو أن هؤلاء يخبرون ضغطاً أكبر في نظامهم الأسري من الآباء في الأسر ذات الوالدين (الأب - الأم) (Simpson, 1990; Vadasy, 1986) لكن معظم الاقتراحات حول الوالدية الواحدة والاعاقات تكون معتمدة على التخمين حيث تندر البيانات الامبريقية في هذا الشأن.

وقد سجلت إحدى الدراسات أن الأمهات الوحيدات لأطفال ذوي اعاقات يشعرن بأن هناك متطلبات كثيرة جداً مما يعيق نموهن الشخصي والاجتماعي (Holroyd, 1974) وتشعر هذه الأمهات كذلك بأن لديهن مشكلات كثيرة وأن الأسرة ليست متكاملة تماماً ، وأن هناك مشكلات مادية خطيرة. ووجدت دراسة أخرى ان الامهات الوحيدات سجلن إحساساً ضاعطاً أكبر من الأمهات الأخريات (Beckmon, 1983) وسجلت دراسة أخرى أن الأمهات الوحيدات قدرن أن حاجتهن الماسة كانت للرعاية المتخصصة، ثم للمساندة المالية، وثالثاً للدعم الشخصي والاجتماعي (Wikler, 1981) وأيضاً وجدت الدراسة أن هذه الأمهات تقل احتمالات توظيفيهن ، والأكثر احتمالاً هو أنهن يعشن على الخدمة والمعونة الاجتماعية المقدمة لهذه الفئة ويشعرن بأنهن لن يتزوجن مرة أخرى .

حقاً : ان عدداً من المؤلفين ادعو ابان الطلاق ليس له نفس التأثير على جميع أفراد الأسرة، وان تأثيرات الطلاق ربما تعتمد على توقيت حدوثه في دورة الحياة الأسرية، وعلى درجة الظل الوظيفي في الأسرة قبل الانفصال الزوجي (Schulz, 1987; Simpson, 1990).

إعداد الأسرة والطفل

وأحد نتائج الطلاق توجد في الأسرة حيث يكون أحد الابوين أو كلاهما في الأسرة الاصلية قد سبق له الزواج (Visher & Visher, 1988) أن الاسر المفككة يمكن ان تواجهها مجموعة من التباينات الأسرية والمواقف الانفعالية مثل القواعد والأنوار الجديدة مثل الولاء للوالدين البيولوجيين أو الغير بيولوجيين . ايضا لابد من وضع خطوط جديدة للسلطة ، ولابد من إعادة توزيع المسؤوليات المالية وماشابه ذلك.

وعندما يعيش طفل معاق في أسرة مفككة فلا بد من التفاوض حول قضايا أخرى مثل تقديم الرعاية - والمسئولية الأساسية عن الطفل من بين قضايا أخرى.

بينما في الأسر ذات الوالدين معاً، يشترك أفراد الأسرة في الوظائف والأنوار المقترحة وبالتالي يقل العبء عن فرد وحيد في أفراد الأسرة. ولعل الدعم الأكثر الذي يمكن ان يتوقعه الوالد الوحيد من الأسرة يكون من واليه (أي جدود الطفل المعاق).

وعلى وجه العموم، فمشاكل الوالديه الوحيدة للأطفال ذوى الاعاقات تتضمن الحاجات الاقتصادية والجسمية والانفعالية . فالباحثون ، والاختصاصيون، وهؤلاء المسؤولون عن السياسة الاجتماعية يجب ان يتوجهوا بجدية نحو احتياجات هذه الفئة التي تقدم لها خدمة ضعيفة غير ملائمة (Vadasy, 1986).

أن بداية الصعوبات الزوجية تكون واحدة من أكثر مشكلات التوافق تكرارا ، فالمشكلات الزوجية تتضمن كثيراً جداً من الصراع ومشاعر عدم الرضا الزوجي ، والصعوبات الجنسية والانفصالات المؤقتة، والطلاق (Gabel, et al, 1983).

ووجد Farber أن الصراع الزوجي هو الشائع خاصة في الأسر التي تحتوي على طفل متخلف عمره ٩ سنوات فأكثر .

وبالعكس ، فبعض أسر الأطفال ذوي الإعاقات لم تسجل أى مشكلات متكررة أكثر من الأسر العادية (Weisbren, 1980; Patterson, 1990) وأيضاً سجلت بعض الزوجيات تحسناً ملحوظاً فى التوافق الزوجي بعد تشخيص إعاقة الطفل (Schwab, 1989).

وفيما يخص هذه النقطة لاحظ (Marsh, 1993) انه يوجد إدراك متزايد بين المتخصصين بأن الاحداث العاصفة تكون فى الأصل تحديات يمكنها أن تعمل كعوامل مساعدة على ظهور حياة متكافئة وغنية . وبالرغم من أن البيانات الخاصة بالرضا الزوجي، والطلاق فى أسر الأطفال المعاقين تكون متناقضة، فإننا نعرف حقاً أن بعض الزوجيات تقع تحت وطأة الضغط لكنها تظل متماسكة وبعضها تفشل بكل سهولة، وتظل أخرى مستمرة بل وتزدهر .

إن مهمتنا ستكون فهم لماذا تتفكك بعض الأسر، بينما تزدهر أخرى . ويعتقد البعض أن الدراسات المستقبلية ستساعد فى التمييز بين خصائص الطفل والأسرة، والعوامل البيكولوجية الأخرى التى تميز الأسر التى تواجه الموقف جيداً عن تلك التى لاتواجهه (Crinc, Friedrich et al, 1983) وفى دراسة تضمنت ٤٧٩ أسرة . وجد (Boyce, et al, 1991) أن :

- ١ - مستوى أداء الطفل لم يكن منبئاً بالضغط المرتبط بالوالدين ، لكن كان متعلق بمستوى الضغط الذى يعايشه الطفل وقد تحدد مستوى الأداء بقدرة الطفل على رعاية نفسه، والارتباط بالآخرين ، مع التواصل معهم بآداء الوظائف الحركية والمعرفية.
- ٢ - أن يكون لديك طفل ذكر ذو إعاقة كان أكثر ارتباطاً بالضغط الوالدى منه إن كان الطفل بنتاً.
- ٣ - أن والدى الطفل المعاق يخبران مستويات مرتفعة من الضغط مقارنة بوالدى الطفل غير المصاب بإعاقات.
- ٤ - أن العمر المرتفع للأم كان مرتبطاً بضغط أقل.
- ٥ - أن تعدد الأطفال ذوي الإعاقات فى الأسر كان مرتبطاً بضغط أكبر.

ويتصور (Zucman, 1982) أن محاولة الأم لاشباع حاجات الرضيع أو الطفل المعاق قد يُبعد الأم عن الزوج بدون عمد . فالشعور بالهجران ربما يؤدي بالزوج الى التوجه للآخرين للبحث عن السلوى ، أو على الأقل لابتعاد نفسه عن الأسرة المنكوبة ، كوسيلة لحماية الذات (Houser & Seligman, 1991) وبالنسبة للأخ العادى فرد فعليه فى الغالب على الاهتمام الزائد من قبل الوالدين بالأخ أو الاخت المعاقة هو الشعور بالفضب والامتناعض وربما يكون الامر كذلك مع الأزواج.

إن تركيز الأسرة على الطفل المعاق كمصدر للمشكلات الأسرية يمكن أن يكون فى الواقع " شيئاً يصرف انتباهها" أى يصرف انتباه الوالدين بعيداً عن المشكلات الأساسية لعلاقتهما (S.L. Harris, 1983) وهى النقطة الأساسية التى يلزم على الاخصائيين أن يميزوها ويحدوها بين المشكلات الأسرية المتعلقة بعجز الطفل وبين تلك التى أثرت تحت ظروف ما.

إن العلاقات الزوجية المشكلة يمكن أن تسوء كثيراً بسبب ميلاد طفل نوإعاقه ، حيث وجد (Schipper, 1959) أن فى تلك الأسر ذات المشكلات الشخصية أو المادية الصعبة قبل ميلاد الطفل المعاق يصبح ميلاد هذا الطفل " كالفشة التى قصمت ظهر البعير".

وربما كان بدعة أن هذا الطفل أو أى طفل آخر يسبب هذا الأمر ، أى يجعل الزواج مضطرباً ويعد مراجعة شاملة للكتابات حول أسر الأطفال نوى الإعاقات الحادة، استنتج (Lyon & Lyon, 1991) أن هذه الأسر يجب أن تقاوم عدداً من الأمور المضاعطة حيث يعكس البحث فى هذا الشأن استنتاجات مختلفة خاصة بتأثير الطفل على الأسرة.

فهؤلاء المؤلفون ، وكذلك من أسهم فى الكتابات عن الموضوع لاحظوا مشكلات منهجية رئيسية متصلة فى كثير من الأبحاث، واستنتجوا أنه ليس هناك دليل دامغ بأن هذه الأسر تواجه الموقف بشكل سئ فلا بد من أن يركز

الفصل الرابع

الاخصائيون على الأمور العملية مثل المعلومات الواقعية، والخدمات اللاحقة، والعون المالى، والخدمات المدعمة الأخرى للمساعدة فى المشكلات المعيشية (بدلاً من الاستمرار فى رؤية هذه الأسر تتصرف بشكل مريضى غمن الأفضل والأكثر انتاجية أن نركز على تلك الأمور التطبيقية ذات الاهتمام البالغ للأسر ذاتها (Lyon & Lyon, 1991)

ومن الاطلالة السابقة : ماذا يمكن أن نستخلص عن الانسجام الزواجى والاختلال الوظيفى الزواجى بين اسر الأطفال نوى الاعاقات . والاجابة تتخلص فيما يلى :

١ - ان الاختلال الوظيفى الزواجى كان يمكن ان يقع حتى بدون وجود اعاقه.

٢ - انه فى بعض الأسر يمكن ان يثير وجود طفل ذو اعاقه المشكلات الكامنة.

٣ - أن أسراً كثيرة يمكن ان تواجه الموقف بنجاح بمساعدة أوجه الدعم الأسرى والمجتمعى.

٤ - أن الخلاف الزواجى يمكن أن ينتج عنه الطلاق، والوالدية الوحيدة. وهى جوانب تستحق المزيد من الاهتمام.

أسر الأطفال نوى الاعاقات المختلفة :

بالرغم من تزايد البحث فى الأسر ذات الأطفال نوى الاعاقات المختلفة ، فإن النتائج جاءت متعددة ومتناقضة لدرجة انه لايمكن الحصول على نتائج محددة، وحديثاً. كانت هناك دراسات أجريت على الأطفال نوى الاعاقات المختلفة وأيضاً دراسات للكشف عن العوامل عبر الظروف المعيقة التى - ربما تؤثر فى الضغط الوالدى ومواجهة الأسر للموقف . زيادة على ذلك ، فهناك دراسات تستخدم مصطلحات مثل "المتأخرون فى النمو" Development ally "delayed" أو الاعاقه التنموية "Developmentally disabled" أو الأطفال المعاقين "disabled children" حيث لا تُعرف الاعاقه بالتحديد.

وبالإضافة إلى ذلك ، توجد بعض الدراسات المسجلة عن أسر أطفال ذوي أكثر من إعاقة ، ولكن معظم الدراسات اهتمت بدراسة الاستجابات الوالدية نحو الطفل ذو الإعاقة.

وبناءً على ذلك . فإن خصائص حالة الإعاقة التي يعاني منها الطفل يمكن أن توضح تأثيرات هذه الخصائص على الأسرة . فعدم إمكانية التنبؤ بسلوك أطفال الأوتيزم، والتشعبات الاجتماعية والشخصية المتداخلة التي تخبرها الأسرة تحدث ضغطاً هائلاً وبالرغم من علمنا بالأسس البيولوجية التي تؤدي إلى حدوث أمراض نفسية وعصبية معينة، إلا أنه لا يزال والدي طفل الأوتيزم، والطفل الفصامي مسئولين أمام المجتمع عن مرض الطفل، وبالتالي فهم يعانون الوصمة الاجتماعية التي تصحب هذا الاضطراب . وكان يعتقد أن الفصام نتيجة للتفاعل الأسري السيئ، وهذه النظرية بنيت على الاعتقاد السائد وليس على الشواهد العلمية (Dawes, 1994) وبالنسبة للأسر ذات أطفال الأوتيزم ، تعتبر العوامل الآتية المسببة للضغط العالية:

١ - غموض التشخيص.

٢ - مدة وفترة المرض .

٣ - عدم التطابق مع المعايير الاجتماعية.

ويذكر (Cantwell & Baker, 1984) بحثاً يشير إلى الأسر المتأثرة بمرات الفشل المتعددة لطفلهم ذو الأوتيزم، وتبدو الأم هي الأكثر تأثراً، وتضعف الروابط العاطفية والزوجية، ويتأثر الأخوة، ولا تتقلص الصعوبات التي تعانيها الأسرة بتقديم الطفل في العمر.

وأظهرت إحدى الدراسات أن ٢٧٪ من آباء الأطفال موضع الدراسة (٤٧ = ن) ضحايا صدمات الرأس كان لديهم اضطراباً نفسياً قابلاً للتشخيص، والذي أصبح واضحاً بعد وقوع الحادث لإبنهم (Tartar, 1987) وكان الاضطراب مقترناً أساساً بمستويات عالية من القلق والاكتئاب ومن الملاحظ أن

الجانب السلوكي وليس الجسمي الناتج من الاعاقة هو الأكثر اقتراناً بالاضطراب الوالدي كما إن عدم امكانية التنبؤ بالنويات المرضية لأطفال الصرع يمكن أن ينتج عنه أن يظل أفراد الأسرة في احتراس ويقظة مستمرة في انتظار النوبة (Lechtenberg, 1984).

وتتشبه الاتجاهات العامة نحو المصابين بالصرع تلك الموجهة نحو ذوي المرض العقلي، وبالتالي تحدث نفس الضغوط الرئيسية على الأسرة.

فأُسِرَ الطفل ذو الزف الدموى يلزمهم أن يكونوا في يقظة مستمرة لحالات نزيف الطفل، وأُسِرَ الأطفال مرضى القلب يلزمهم الحذر من حدوث أى عدوى بالمنزل. وجميع الخصائص السابقة لاعاقة الطفل يمكنها أن تحدث ضغطاً في الأسرة، ويمكنها أن تنذر بكارثة أسرية عندما توجد مشكلات أسرية أخرى .

وكما أوضح (Tartar, 1987) فإن إضافة خصائص الوالدين ، مع الخصائص القاسية لاعاقة الطفل، يُنقص من تقدير العلاقة المشتركة الدينامية بين الوالدين والطفل، مع كون خصائص أحدهما تؤثر في ردود فعل الآخر.

وكما هو الحال مع معظم الظروف المعيقة، فتأثيرات الطفل الأصم على الأسرة تكون متداخلة (Luterman, 1984) لأن الأطفال ذوي الاعاقة السمعية يكونون في الغالب لديهم عجز في التواصل ، الأمر الذي يمكن ان يكون مصدراً لاحباط شديد بالنسبة لجميع أفراد الأسرة. (Sloman et al, 1993) ويسجل (Levine 1960) أن الأطفال الأصم يكونون غالباً أقل من الأطفال العائدين في النضج الاجتماعي، ويكونون أكثر تعرضاً للمشكلات الانفعالية، وكذلك هؤلاء الأطفال الأصم يتعلمون غالباً في بيئات منعزلة والتي من الجانب الإيجابي تمكنهم من تطوير مهارات التواصل بينهم ، ومن التطور الشخصي وتمكنهم من اكتساب المعرفة الأكاديمية، ولكن من الجانب السلبي فإنها بعيدة عن الحياة العامة ويمكن ان تؤدي هذه البيئات الى عزل هؤلاء الأطفال عن المجتمع الأكبر العائدي وتبعدهم عن تكوين روابط قوية مع أفراد الأسرة بالرغم أن هذه النظرية لايساندها بالضرورة أفراد من مجتمع الصم.

إعداد الأسرة والطفل

ويسجل (Fewell, 1991) أن درجة الفقد البصري في الأطفال المكفوفين لها انطباعات هامة على الطفل ورد الفعل الأسرى تجاه الطفل، ومثلما يحاول الأطفال ذوي الرؤية الضعيفة أن "يمضوا" كشخص ذو رؤية عادية، يقع الوالدان في ورطة وهي عدم محاولة تحديد إعاقة طفلهم.

وبالرغم أن الأطفال مكفوفى البصر يجاهدون لتنمية قدراتهم، إلا أن هناك دائماً ما يدل على وجود سلوك اجتماعى متأخر وشاذ.

لكن الحقيقة القائلة بأن الطفل كفيف البصر يمكنه أن يفكر ويتواصل وأن يتدبر أموراً ومطالب المعيشة اليومية تجعل العمى (فقدان البصر) أقل احباطاً للطفل وللأسرة من الاعاقات الأخرى (Fewell, 1991).

وبالنسبة للأطفال ذوي الاعاقات الجسمية فإن القدرة على الحركة هي الأشد تأثيراً، والتي يمكن أن تؤثر فى قدرتهم على أداء وظائف الرعاية الذاتية والعجز الجسمى يمكن أن يأخذ اشكالاً متعددة مثل فقدان الأطراف، أو الشلل الراجع إلى حادث أو مرض، وربما تحدد طبيعة وخصائص وحدة العجز الجسمى شكل التوافق الذى لابد أن يأخذ به كل من الأسرة والطفل (Marshak & Seligman, 1993)

فمثلاً الطفل المصاب بشلل فى أطرافه الأربعة يكون له انطباعات عديدة على كيفية اختيار أفراد الأسرة لمساعدة الطفل فى واجبات الرعاية المتكررة، فالطفل المصاب بضمور العضلات وهو مرض يؤدي الى حدوث مشكلات جسمية أخرى بالتبعية، يتطلب من الطفل والأسرة أن يتوافقوا مع مستوى مرتفع من التبعية المستمرة للطفل - حيث تسبب الاضطرابات الجسمية الأخرى العديدة مشكلات للأسرة.

ومثال آخر : حيث استطاع الطب الحديث أن يوفر للأطفال والمراهقين ذوي الفشل الكلوى المزمن أن يقوموا بعملية "الديليزة" وهي (فصل المواد شبه الغروية عن المواد الأخرى القابلة للذويات وذلك باستخدام غشاء فارز) فى البيت

(Lepontois, et al, 1987) ويلزم هؤلاء المرضى أربع أو خمس غيارات يوميا، وتسمح المعالجة بالمنزل بتقليل الزيارات إلى المستشفى، وأيضاً تسمح لهم كذلك بعدم ملازمة الفراش ، وأن يتحركوا وينشطوا ، ويصبحوا أكثر اتصالاً بالأسرة والأقران، وبالرغم من أن إجراء "الدليزة" ينقل إلى حد ما - المسؤولية من الأباء إلى المريض نفسه أثناء مرحلة المراهقة ، فإن الأسرة تعيش حالة "الانطفاء" من سنوات الرعاية المنزلية وربما يفقدون الأمل في إمكانية تحقيق مستقبل مرضى لهم.

أما الرسائل المتضاربة من الاختصاصيين ، مثل التحذير الذي لا بد منه لتأكيد الأساليب العقيمة لمنع المرض الخطير، المصحوب برسالة تقول : أن على الأسر ألا تقلق ولابد أن تسمح بحدوث الانفصال والتفرد للطفل ، فيمكن أن ينتج عنها مشاعر اليأس وعدم العون والاكتئاب بين أفراد الأسرة.

ويسجل (Mullins, 1979) أن الصاجات الجسدية للأطفال المصابين بالسرطان يمكن أن تؤثر في الأسرة ككل، إن النواء والدخول للمستشفى، والنقل المتكرر لغرض المعالجة والرعاية الممتدة بالمنزل ستكون عبئاً علي نفقات الأسرة والموارد المالية.

ولأن مرض السرطان مرض قاضى على الحياة، فيلزم الأسرة أن تستعد للموت الوشيك للطفل، ويمكن أن يكون هذا كارثة كبيرة جداً، وتتطلب توافقاً أسرياً كبيراً قبل وبعد حدوث موت الطفل.

أما تليف المثانة، وهو واحد من الأمراض المزمنة الأكثر شيوعاً في مرحلة الطفولة، فيتطلب من الأسرة أن تدع النظام البيئي المفروض وهذا المرض ينتج عنه اختلالاً وظيفياً رئوياً ، ويتضمن كذلك اختلالاً في جهاز البنكرياس وجهاز الأمعاء والمعدة معاً، ويجاهد الوالدان كذلك سعياً وراء مهارات المواجهة والتوافق للأسرة ككل (Brinthaup, 1991) إن الرعاية المنزلية للطفل صعبة ومزمنة ، والفشل في تنفيذ المعالجة يمكن أن يسهم في تزايد المرض وبالتالي إلى الموت،

إعداد الأسرة والطفل

وفيما يخص الشكوى من العلاج بالمنزل لهؤلاء الأطفال، يسجل (Patterson, 1984) أن العمر يُعد عاملاً في جعل الأطفال أكثر مقاومة لتلقى الأوامر بتقديمهم في العمر.

وكذلك فتعهد الأسرة بالمعالجة المنزلية يمكن أن يتضاعف في مواجهة الحقيقة بأن الطفل يتحرك نحو المراحل النهائية للمرض ، ويقل التواصل في هذه الأسر غالباً في أى موقف ويتطلب التعبير المستمر عن الأمل والدعم المشترك.

ويسجل (McCracken, 1984) أن الأسر ذات الأطفال مرضى تليف المثانة لديهم مشكلات عديدة ويحاول (Offer et al, 1984) إثبات أن مشكلات المراهق تتفاقم بالقامة القصيرة والمظهر الطفولي الذي يدل على عدم النضج، أن الوصمة الاجتماعية كما ذكرنا من قبل تضيف إلى ضغوط الإعاقة.

ومن المستحيل أن نستخلص كيف أن نمطاً معيناً من إعاقة الطفل يمكنه أن يؤثر في الأسرة، فالعوامل الأخرى عدا حدة الإعاقة يمكن أن تلعب دوراً هاماً في تحديد تكيف الأسرة (Crmic, Friedrich, et al, 1983).

ونحن نعلم من نموذج (Rolland's, 1993) أن بداية فترة التكهن وكذلك المتغيرات المرتبطة بالمرض أو الإعاقة يمكنها أن تؤثر في رد فعل الأسرة فقد سجل الباحثون أن كمية وجودة المصائر المجتمعية والدعم الأسري لهم تأثير على قدرة الأسرة على مواجهة الإعاقة بمرحلة الطفولة (Darling, 1991; Korn, et al, 1978).

وحديثاً جداً سعى الباحثون إلى تعيين بشكل أكثر تحديداً كيف تكون جوانب الدعم الاجتماعي هي الأكثر عوناً للأسرة، وما هي هذه الجوانب (Kazak & Marvin, 1984; Kazak & Wilcox, 1984; Krahn, 1993).

وطبقاً لنتائج الأبحاث ، فتمهات الأطفال ذوي الإعاقات يخبرن ضغطاً أكبر بكثير لو أن طفلهن كان له عدد كبير وغير عادي من مطالب الرعاية، وكن أقل استجابة من الناحية الاجتماعية، وكن ذوي نويات مزاجية أكثر صعوبة، وأظهرنا

أنماطاً سلوكية أكثر رتابة (Beckman, 1983) وتُعد هذه النتائج هامة لأنها تمثل نقلة بعيدة عن الدراسات الخاصة بفحص خصائص الطفل بعيداً عن المسميات الطبية برغم من أنه بداخل أى تصنيف للإعاقة سنجد مدى كبيراً من السلوكيات وخصائص أخرى للطفل، وتدعم ذلك نتائج (Tartar, 1987) والتي تؤكد على أن الجوانب السلوكية وليس الجسمية لإعاقة الطفل هي الأكثر إحداثاً للضغط.

وفى دراسة لـ ١١١ والدأ لأطفال (النزف الدموى) وجد الباحثون ان العبء الذى سببه مرض الطفل كان صغير نسبياً (Varekamp et al, 1990) وفى الواقع ان ٤٥٪ من الآباء سجلوا أن زواجهم قد تحسن فى مقابل ٤٪ شعروا بأن حالتهم الزوجية تسوء فمع النزيف الدموى تكون حالات النزف فجائية وتتطلب اهتماماً فورياً أن خطر النزيف يضع الوالدين فى صراع داخلى بين الرغبة فى حماية الطفل والرغبة كذلك فى عدم تقييد حرية الطفل فى اللعب أو إعاقة نمو شخصية الطفل.

لكن ضغط مواجهة حالات النزيف تبدو أقل اشكالية للوالدين من التعامل مع الأطفال الذين يعزلون أنفسهم ولايتواصلون مع الآخرين ، ولديهم نوبات مرض فجائية، والذين يخبرون مشكلات سلوكية (S.Harris, 1994).

ويؤكد (Blacher & Bromley, 1990) على ان خصائص الطفل يمكن أن تؤثر فى الضغط الذى متضمنة حدة التخلف العقلى ودرجة سلوك التكيف السئ.

وفى مواجهة بيانات البحث الغير قاطعة ، نشعر بأن من الواجب علينا أن نعد الاخصائيين لمواجهة المتغيرات العديدة التى ربما تؤثر فى التوافق الأسرى، وأن نقنعهم بأن يجعلوا هذه المتغيرات فى أنهانهم عند تقويم مستوى الأداء الأسرى ، لكن اذا تعمقنا فى الدراسة نجد أن ملاحظات (Backman, 1983) تسرعى الانتباه، فتتأثر الخصائص المحددة للأطفال (أو الخصائص القاسية للإعاقة) على الأسر تكون طريقاً بحثياً أكثر انتاجية من أن نجعل بدون تمييز جميع الأطفال تحت اسم معين فى عنصر تشخيص ما ونفترض أنهم جميعاً متشابهين.

إعداد الأسرة والطفل

على أى حال، يبدو من مراجعة البحث أن مطالب الرعاية والسلوك الشاذ للطفل يؤدي الى ضغط اكبر من أى من الجوانب الأخرى للإعاقة. وأخيراً يتساءل (Patterson, 1991) عن سبب أن بعض الأسر تواجه الموقف بضعف بينما هناك أسر أخرى تصبح بالفعل أشد قوة في مواجهة الإعاقة، وتكون الإجابة على هذا السؤال بملاحظة أن " الامر يرجع إلى طبيعة الضغط العالي، خاصة الضغط المزمّن. فهي التي تعمل على تضخيم الاتجاه الذي تسير فيه الأسرة، دافعة إياها إلى أقصى حد من انمط الأداء.

حدة الإعاقة :

يمكن القول أن حدة الإعاقة أكثر تأثيراً على الأداء الاسرى من نمط الإعاقة فالحدة لها انطباعات لدى مقدمي الرعاية فيما يخص التبعية والاهتمام الزائد بالطفل ذو الإعاقة (ربما على حساب باقى أفراد الأسرة) والاتصال المتكرر بالإدارة الطبية ومقدمي الخدمة وتوقع الرعاية مدى الحياة وفي بعض الحالات مواجهة السلوك الصعب.

إن تصنيف الأطفال ذوي الإعاقات البسيطة والمتوسطة والحادة، يكون أمراً حتمياً إلى حد ما، ففموض التشخيص يكون واضحاً بشكل خاص حين تصنف الإعاقة إلى بسيط ومتوسط وحاول (Fewell, 1991) توضيح هذه التصنيفات : بسيط Mild : ويتضمن الأطفال الذين تتطلب إعاقاتهم خدمات خاصة لكن لديهم مساحات أساسية من الأداء العادى .

متوسط Moderate : ويشمل الأطفال العاجزين بشكل مميز على الأقل في ناحية واحدة بينما يظل الأداء سويّاً في نواحي أخرى.

حادة Severe : ويتضمن الأطفال ذوي الإعاقات المنتشرة في معظم إن لم يكن في جميع جوانب الأداء

وطبقاً لتقسيم Fewell فالاطفال الواقعين تحت الأصناف الأقل حدة يكونوا أصعب في تقديرهم تربوياً، وفي التوافق الانفعالي وبالتالي تكون البدائل العلاجية أقل وضوحاً.

زيادة على ذلك ، فغموض التشخيص يمكنه الا يجعل الأسرة تسلك سلوكاً ضروباً كثيرة سعياً وراء تشخيص دقيق (أشبه بعملية التسوق) ، وبالتالي التأخير في بدء خطة علاجية وادخال الأسرة في حالة من الضغط.

ولكننا نلاحظ الطفل على أنه عادى "normal" كلما كبر احتمال بقاء الوالدين في مرحلة الإنكار ، وفي مرحلة التسوق، فالوالدان اللذان ينكران إعاقة طفلهم يبدو انهما يعايشان توتراً أكبر مع الاختصاصيين (خاصة هيئة الإدارة المدرسية).

وللأطفال ذوي الإعاقات البسيطة والمتوسطة ربما يلزم تعديل المعالجة بنمو الطفل ويظهر مشكلات أخرى نقصاً أو زيادة، فالإعاقات المتوسطة يمكن أن تسوء أو تتحسن عبر الوقت .

أن الأطفال ذوي الإعاقات البسيطة والمتوسطة (خاصة هؤلاء الذين يقعون تحت البسيطة) يعتبرون فئات هامشية حيث لا يندرجون بوضوح تحت تصنيف السوى أو المعاق (Marshak & Seligman, 1993) فالشخص الهامشي يمكن أن يزعم عضوية جزئية في صنفين لكنه لا يقبل تماماً في أى منهما.

وبناءً على مراجعة دراسات عديدة، يثبت (Fewell, 1991) أن ذوي الإعاقات المتوسطة سيعانون من مشكلات توافق أكثر من ذوي الإعاقات الحادة، أن الهامشية تتضمن الغموض ، ليس فقط فيما يخص التشخيص ولكن كذلك ما يخص الاهتمامات المستقبلية للوالدين والقبول الاجتماعي ومستوى الأداء، لكن يبدو أن التوافق الاجتماعي هو أكثر التأثيرات حدة على الأسرة والطفل، وفي هذا الشأن يتصور (Watson & Midlarsky, 1979) أن سلوك الحماية الزائدة للألم نحو الطفل ذو التخلف العقلي لا يسببه الشعور بالذنب، لكنه نتيجة لإدراكها بأن الأسوياء لديهم اتجاهات سلبية نحو هؤلاء المعاقين عقلياً. ويوضح (Fewell, 1991) أمراً هاماً وهو أن الصعوبة التي تعايشها الأسرة في مجالها الاجتماعي بسبب طفل موصوم أمر حتمي وعادى وليس علامة على الأداء المرضي.

إعداد الأسرة والطفل

فالطفل ذو الإعاقة الأقل حدة يحدث ضغطاً على الأسرة بسبب عدم التكيف من معرفة ما " إذا كان سيُقبل الطفل أو يرفض في موقف ما". وبالتأكيد، ففي البيئات المدرسية وفي المجتمع المباشر تكون الاهتمامات أكثر بدرجة القبول والانتماء خاصة أثناء مرحلة المراهقة فالطفل غير المعاق لكن لديه تشوه جسدي، مثل الشق الحلقى أو ندبات الوجه بالتأكيد سوف يواجه السخرية ويعيش الخجل من ربود فعل الآخرين.

ومن ناحية أخرى، فالأطفال ذوي الإعاقات غير المرئية (كالصرع، الأوتزم ، التبول اللاإرادي) وجد أنهم باستمرار يعانون من مشكلات انفعالية أكثر من هؤلاء ذوي أوجه القصور أو التشوهات المرئية (Blum, 1992) إن إخفاء عجز تافه أو غير مرئي يمكن أن يسبب ضغطاً كبيراً على بعض الشباب في ربود فعلهم على الآخرين (Marshak & Seligman, 1993).

وكما ذكرنا من قبل، فالأسرة التي لديها طفل يحتقره الآخرون بسبب الإعاقة ، يمكن كذلك أن تعيش الإحساس بالوصمة أو "الوضاعة" وطبقاً لتعريفنا، فإن تأثير الإعاقة من الدرجة المتوسطة على الأداء يكون محدوداً، فالطفل ذو الإعاقة المتوسطة ليس منحرفاً في نفسه، لكن يُعاقب بكونه تحت وطأة نعتة بالمعاق ، أنه يُعرف بنو الإعاقة بالرغم من أن هذا الطفل يمكن أن يُعرف بأنه غير معاق (بل لديه بعض المشاكل التي تؤثر على جانب من جوانب الأداء) فعزلته الاجتماعية تكون واضحة بشكل يسترعى الانتباه وتؤثر بقوة في والديهم (Gelb & Fewell, 1983) .

ففي دراسة على أمهات الأطفال ذوي التشوه الخلقى كان الاهتمام بالجانب الاجتماعي هو الاهتمام الأكبر في ربود فعل الوالدين، ويمرور الوقت تتزايد أهمية العوامل الاجتماعية لدى الأمهات (Roskies, 1972) .

إن مفهوم الانتشار أو التعميم "Spread" له علاقة وثيقة بالأطفال ذوي الإعاقات البسيطة وبالتالي بأسرهم. حيث يشير (Dembo, leviton, 1956) إلى مصطلح الانتشار والذي يشير إلى أثر الخصائص الفردية على اثارة

استنتاجات أكبر عن الشخص ، ولو أن الشخص لديه خاصية غير مقبولة ويُنظر إليه على أنه أقل ملاعة فقط في هذا الشأن، فإن الحكم سيكون واقعياً، لكن التقدير الواقعي للآخرين يكون امراً استثنائياً.

فمثلاً : تثير حالة بنية الجسم (كأن يكون سمياً أو لانقا وحسن المظهر) انطباعات ومشاعر مختلفة عند الآخرين. ويمكن استخلاص خصائص محددة من بنية الجسم (فكونه شخص سمين يمكن أن يكون لديه قيود حركية) لكن أيضاً أحياناً يُقيم الشخص ككل في ضوء هذه الخصائص (مثلاً ينظر إلى الشخص البدين على أنه مكتئب ومنعزل اجتماعياً، منخفض في تقديره لذاته وينقصه العلاقات الجنسية).

إن التقدير الشامل للمشكلات المؤثرة في الأشخاص ذوي الخصائص الشاذة أو المعاقة يؤدي إلى اعتبارها أقل تأثيراً وأقل قيمة وأقل أهمية (Marshak & Seligman, 1993).

وتشير الأبحاث المبكرة إلى أن خصائص وسمات وسلوكيات الأشخاص ذوي الإعاقات تستخلص من الاعاقة (Musseen & Barker, 1983) وبسبب الانتشار، فغالباً ما تترك درجة الاعاقة على أنها أكثر حدة مما هي عليه بالفعل، ويتضح الانتشار عندما يتحدث شخص بصوت عالٍ على غير العادة إلى شخص كفيف، كما لو أن كف البصر يتضمن عجزاً سمعياً كذلك.

إن ظاهرة الانتشار أو التعميم تتضمن الطريقة التي يُنظر بها أحياناً إلى والدي الطفل ذو الاعاقة، وكما لوحظ من قبل فقد اطلق (Coffman, 1963) على هذه الظاهرة " الوصمة الزائفة" كنتيجة للإعاقاة في الأسرة يخضع بعض الآباء إلى ظاهرة الانتشار مثل أبنائهم ويناتهم المعاقين فبناء هؤلاء الأطفال ربما ينظر اليهم على أنهم مضطربين ومتقلين بالأعباء، أو شجعانا فوق العادة ولا يلتفت إلى العوامل العديدة التي تضيف إلى التوافق الأسري وكذلك إلى الطبيعة المعقدة لتفاعلاتهم. وبالاقتران نجد أن خصائص معينة يمكن أن ترجع إلى أفراد الأسرة من الأطفال ذوي الإعاقات البسيطة، فالحكم الجاهز دائماً على أساس

إعداد الأسرة والطفل

الاعاقة في الأسرة، بأن حياة الشخص تكون مأساة لامفر منها، ربما يكون أداركاً عاماً.

وناقش (Fewell & Gelb, 1983) التوافق الأسرى للأطفال ذوي المشكلات في الرؤية أو السمع والعجز الجسمي وصعوبات التعلم ، واستنتج أن مراجعتهم لأحوال هذه الأسر يؤكد على أنه في معظم الحالات يحدث وجود طفل ذو عجز متوسط المشكلات الآتية .

مشكلة التعليم مع غير المعاقين أو مع المعاقين، ضغط الاشتراك المكثف في العلاج الفسيولوجي، وضغط الاعتراف بوجود الاعاقة أو اخفائها عن الانظار. ويسجل (Lyon & Lyon, 1991) أن الأطفال ذوي الاعاقات الحادة، يشكلون فئة غامضة غير متجانسة ذات خصائص وحاجات وقدرات مختلفة، وبالرغم من أن الأطفال ذوي الاعاقات الحادة يكونون غير متجانسين، فهناك عدد من المشكلات والصعوبات التي تميزهم وتميز ردود فعل الأسرة عليهم.

أن العجز العقلي هو خاصية هذه الفئة حيث يتأخر هؤلاء الأطفال معرفياً بشكل جوهري وربما لا يكتسبون معظم القدرات العقلية البدائية، إضافة الى أنهم ربما ظلوا محدودين للغاية في اكتسابهم للغة واستخدامهم لها.

والمشكلة الأخرى الشائعة بين هؤلاء الأطفال ذوي الاعاقات الحادة هي وجود الاعاقة الجسمية ، وعلى رأسها الشلل المخي مع حالات عجز متنوعة، التي يمكن أن تؤثر في الحركات الأساسية مثل المشي واستخدام اليدين والتحدث والاكل ، أن وجود الاعاقات الجسمية الرئيسية يكون مقصوداً الى حد كبير على الطفل العاجز ويلقى بعبء كبير على الأسرة.

والمشكلة الثالثة هي العجز الحسي، فكثير منهم لديهم درجات مختلفة من العجز البصري أو السمعى، فمن غير الشائع للأطفال ذوي العجز الحسي أن يكون لديهم درجات من التخلف أو الاعاقات الجسمية الأخرى.

والنتيجة الرئيسية للعجز الحاد هي أن هؤلاء الأطفال يُظهرون صعوبة بالغة في تطوير مهارات اجتماعية مناسبة، فالعجز في المهارات الاجتماعية يمكن أن يكون مقترناً بالتخلف العقلي أو الأوتزم في مرحلة الطفولة. وهؤلاء الأطفال يتميزون بالسلوك الشاذ من خلال كلامهم غير المفهوم أو الرتيب، والاثارة الذاتية والسلوك المدمر للذات . وهذه السلوكيات يصعب علاجها، وتستلزم غالباً جهداً مكثفاً والتزاماً من الأسرة بمحاولة علاجها (Harris, 1994; Lyon, & Lyon, 1991) .

لقد عرفنا من خلال نتائج دراسة (Beckman, 1983) ودراسة (Tartar, 1987) أن سلوك الطفل يمكن أن يكون ضاعطاً رهيباً على الأسرة. ويبدو من هذه المعايير للأطفال ذوي الاعاقات الحادة، ان الضغوط على الأسرة لن يمكن تخطيها . فبالنسبة لبعض الأمر يمكن ان يظل الأمر كذلك. لكن الدليل الخاص بالتأثير السلبي غير واضح. وجزء كبير من هذا الغموض يرجع إلى الحقيقة القائلة بأن البحث في هذه الناحية مهم (بالرغم من أن البحث قد زاد إلى حد ما منذ الثمانينات) والحقيقة بأن ما سُجِّل في هذا الشأن يُعد ضئيلاً من وجهة النظر التجريبية (Hauenstein, 1990).

وبالرغم من ذلك لم تقدم الكتابات بهذا الخصوص دليلاً أساسياً على كيفية تأثير الأطفال ذوي الاعاقات الحادة على الأسرة .

ويستنتج العديد من الباحثين أن الاطفال ذوي الاعاقات الحادة لهم تأثير سلبي على اخوتهم، فمثلا الأخت الكبيرة تقرر أن لديها حالة مرتفعة من الاضطراب النفسي، بينما يعيش بعض اخوتها. ربود فعل انفعالية سلبية مختلفة من الخوف والرغبة في الموت، والقلق (Grosman, 1972) وهناك نتيجة مسبقة تقول بأن الاخوات الاناث الاكبر - ربما يخبرون صعوبة ترجع الى الرعاية الزائدة (Moorman, 1994) وعلى الجانب الآخر ، وجد باحثون آخرون انه ليس من دليل على التأثير السلبي على الاخوة (Kibert, 1986) وتفصيل أكثر انظر (الفصل الخامس).

إعداد الأسرة والطفل

وفيما يخص الأسرة ، أظهرت الدراسات (Ferber, 1959, 1960) أن التكامل أو الاندماج الأسرى للأسر التي ابقّت على أطفالها ذوي التخلف الحاد في المنزل، قد تكلّفت سلبياً. ووجدت دراسة أخرى أن أسر الأطفال ذوي الإعاقات الحادة قد شهدت انفعالات سلبية أكثر (Gath, 1974) بينما سجل باحثون آخرون وجود توتر في الدور الذي تقوم به الأسرة وانقسام زائد داخلها، وانفعلاً سلبياً وعبئاً مالياً متزايداً، وكذلك قصور في الأنشطة الأسرية ومشكلات صحية أكثر وضغطاً زواجياً أكبر

(Farber, 1960; Cladwell & Guze, 1960, Paterson, 1991)

وفي دراسة صممت لمقارنة أسر الأطفال ذوي التخلف العقلي الحاد، والتخلف العقلي البسيط والمتوسط ، وجد (Blacher, Nihra, and Meyers, 1986) أن والدي الأطفال ذوي التخلف الحاد سجلوا قدراً كبيراً من التأثير السلبي على توافق الأسرة ، وعُرف التوافق الأسري بأنه "المدى الذي إليه يؤثر الطفل المتخلف عقلياً في المناخ العام بالمنزل، وفي العلاقات بين أفراد الأسرة، والاتفاق على رعاية الطفل).

إن مسؤوليات تقديم الرعاية الزائدة على أفراد الأسرة للأطفال ذوي التخلف الحاد تؤثر بوضوح في توافق الأسرة. وبالنسبة لمقاييس التوافق الزواجي لم تظهر فروقاً واضحة بين المجموعات الثلاثة وتؤكد النتائج أيضاً أن الرعاية الصارمة للطفل ذي الإعاقات الحادة كانت أكثر رجعية .

والنتيجة الأعمق كانت أنه لا توجد فروق بين المجموعات الثلاثة على نتائج المواجهة، مما يعكس قدرة متساوية للتعامل مع أحداث الحياة اليومية، وأثبت عدد من الباحثين أن التأثيرات السلبية قد تآكدت أكثر، وأهملت التأثيرات الإيجابية (Jacobson, Humphrey, 1979; Lyon & Loyon, 1991).

ويلاحظ (Lyon & Lyon, 1991) أن المشكلات المتكررة للأسر ذات الأطفال ذوي الإعاقات الحادة، تشمل الصعوبات المالية والعبء الملقى على كاهل

الفصل الرابع

العمليات التي تمارسها الأسرة يومياً وعلى منطقيات الأسرة ، فهي تحدث متزامنة مع مشكلات أخرى.

إن هذه الأسر تشخص بأنها ذات تاريخ مرضي ، وأنه بواسطة الخدمات المناسبة (وكثيراً ما تحتاج إليها هذه الأسر) تتمكن الأسر من مواجهة الموقف، وعند ما تعايش الأسر ضغطاً حاداً فإنهم يحاولون أن يرجعوا الفشل إلى نظام تقديم الخدمة ، وليس بالضرورة إلى إعاقة الطفل. حقاً، إن كثير من الخدمات اللازمة لأسر الطفل ذو العجز الحاد تكون متعائلة في الرعاية الممتدة وهي أقل توفراً في معظم المجتمعات.

ويرى (Blocher, 1984) أن تأثير الطفل ذو العجز الحاد على الأسرة يبدو عميقاً وسائداً ومتواصلاً سلبياً فالوالدان يشعران بتأثير هذا الطفل عبر مرحلة المهد والطفولة المبكرة وخلال سنوات المدرسة وبعد ذلك خلال فترة الشباب. ويرى (Crinc et al; 1983) أن والدي الأطفال المتخلفين عقلياً فئة معرضة لعوامل خطيرة وصعوبات أنفعالية وشخصية.

وبالرغم من أن (Blacher, 1984; Crinic et al, 1983) يميلون إلى رؤية تأثير الطفل ذو الإعاقة الحادة سلبية أكثر من الآخرين، فإنهم يلاحظون أن الدعم الخارج عن الأسرة ، والدعم داخل نطاق الأسرة يخفف من تلك الصعوبات. إن توفر الدعم الاجتماعي وجوبته ينظر إليه عامة كعامل حاسم في قدرة الأسرة على المواجهة وهي الحقيقة التي لابد أن يلاحظها هؤلاء ذو التأثير في السياسة العامة. ويبدو أن الخصائص التي تميز هذه الأسر عن باقي أسر الأطفال ذوي الإعاقات المتوسطة هو العبء والاستمرارية القاسية للرعاية .

وبالنسبة لأسر الأطفال ذوي الإعاقات البسيطة والمتوسطة ، فهامشية الطفل وتأثيره على القبول الاجتماعي تشكل عقبة رئيسية . وحتى الآن تدعم النتائج مقولة أن التوافق الزواجي متساوياً عبر مستويات العجز. وأخيراً، فمطالب تقديم الرعاية مع السلوك الشاذ للطفل تتسبب في حدوث ضغط على الأسرة مهما كانت إعاقة الطفل بسيطة أو حادة .

إعداد الأسرة والطفل

وفي النهاية ، ربما يفكر المرء إذا كان من الأفضل أن نفترض أن الاعاقة أوحدة الاعاقة تكون مُضعفة أكثر للأسرة، فإن أكثر التراكيب جلباً للفائدة يأتي من نموذج R.Hill's للضغط.

وبالرجوع إلى مآكثنا في الفصل الأول فإن مفتاح خبرة الأسرة بالضغط هو العامل "C" والذي يشير إلى كيفية تفسير الأسرة لحدث معين ، وهذا الأمر يشبه مفهوم (Ellis's, 1962) عن السلوك العصبي في الأفراد، والذي يرى أن الحدث ذاته لا يحدد استجابة الفرد ولكن المعنى الذي ينسب إلى الحدث هو الذي يحدد كيف سيستجيب الفرد، وهذه الرؤية للسلوك الانساني تقترح تدخلاً أساسياً مع الأسر المنكوبة فسوف يساعدنا في إعادة تنظيم تفكيرها ، والذي بالتالي سوف يؤثر في نظرتها وبالتالي سلوكها.

وقد كان هناك إصدارات عديدة حديثاً تعكس مخرجاتاً لمساعدة الأسر في مواجهة الأمر (Singer & Powers, 1993; Turnbull et al, 1993) وربما يشكل التفكير البنائي عن الموقف والأسرة المناسبة والدعم الاجتماعي استراتيجيات ذات معنى للاخصائيين لكي يهتموا بمساعدة الأسر ، لكن بسبب التوتر الزائد في الأسرة والاعباء القاسية، قد تحتاج بعض الأسر إلى مساعدة علاجية نفسية ممتدة كذلك (Marsh, 1993) .

وأحد النتائج الهامة هي أن الأمر لم يعد بهذه الدرجة من البساطة أي إنه لا يمكن بناء تقييم الأداء الأسري على إذا ما كان الطفل مصاب بنمط معين من الاعاقة، أو إذا ما كانت الاعاقة متوسطة أو حادة.

ويحاول الباحثون أن يثبتوا أن الحقيقة الأكثر وضوحاً هي التي يدركها الشخص أو الأسرة في هذه الحالة. " أنه فقط بالسير على نسق الآخرين يمكننا أن نفهم معاً حقيقة الآخر".

الضغوط وآثارها السلبية على الأسرة :

من المحتمل أنه تم دراسة الضغط - أسبابه وعواقبه، أكثر من أي مكون آخر فيما يخص أسر الأطفال ذوي الإعاقات ، ويمكن أن يظهر الضغط نفسه بعدة طرق :

"فهؤلاء الواقعين تحت تأثير الضغط الحاد يبدو أنه يؤثر أولاً في جوانب الضعف الجسمي والنفسي لدى الفرد، فمثلاً لأول وهلة تلقيت فيها هذا الضغط بدأ يأخذ أعز شيء لدى وذلك عندما بدأت أعاني بشكل بسيط من التأتأة (عيوب الكلام) عندما كنت طفلاً. ومع آخرين ربما تصبح علامات الضغط مشكلات في المعدة أو صعوبة في النوم أثناء الليل، والبعض يخاطر على غير العادة، أحياناً أعراضاً جسدية عيفة مثل فقدان الإحساس بأحد الأعضاء، أو الإحساس فجأة بأنه أصبح أثقل وأثقل واسمن (Hamby, 1994).

وقد حدد (Figley, 1983) إحدى عشر خاصية تميز الضغوط الكبيرة عن العادية وهي :

- ١- ليس هناك وقت أو هناك وقت ضئيل للاستعداد.
- ٢- الإهمال السابق لاكتساب الخبرة.
- ٣- مصادر قليلة للارشاد.
- ٤ - يعيشها قلة آخرين .
- ٥- وقت لاينتهي للكارثة.
- ٦ - فقدان السيطرة والإحساس باليأس.
- ٧- الإحساس بالفقد.
- ٨ - التمزق والتناثر.
- ٩- الخطورة العالية.
- ١٠ - تأثير انفعالي كبير.
- ١١- وجود مشكلات علاجية.

ويعتقد (Marsh, 1992) انه بناءً على محكات Figley's لتشخيص التخلف العقلي يحتمل ان يكون ضاعطاً محدثاً كارثة لأفراد الأسرة لانه حادث غير متوقع عادة، وهناك القليل من الوقت للاستعداد لهذه المفاجأة ، والخبرة قليلة او معدومة ، زيادة على ذلك، فهناك مصادر قليلة للارشاد، وهناك فهم

إعداد الأسرة والطفل

محدود من جانب الآخرين غير أفراد الأسرة وعجز عام يستمر مدى الحياة، وهناك احساس قوى باليأس، وربما توجد مشكلات طبية كذلك ويمرور الوقت لابلت أفراد الأسرة أن يخبروا الاعاقة على انها حادث مأساوى ، بالرغم من ان بعض الأسر تتكيف مع الموقف وتواجهه افضل من الآخرين.

ايضا يشير البعض إلى ان الضغط يُعد عاملاً رئيسياً في حياة افراد الأسرة حيث يحدث وجود الاعاقة في الأسرة ضغطاً كبيراً، وتسجل دراسات أخرى ان العكس يكون صحيحاً، فمثلاً يرى (Houser, 1987) ان أباء المراهقين ذوى التخلف العقلى لم يكونوا يشعرون بضغط أعلى من أباء المجموعة الضابطة ذوى المراهقين العاديين. وهذه النتيجة الايجابية تتعارض مع دراسات أخرى عن الأباء .

ووجد (Dyson & Fewell, 1986) أن والدى الاطفال الصغار ذوى الاعاقات الحادة كانوا أشد ضغطاً من المجموعة الضابطة حيث سجل (Beckman, 1983) ان الامهات الوحيدات سجلن ضغطاً أكبر من الامهات فى البيوت ذات الوالدين، لكنه وجد كذلك ان خاصيتين للطفل (العمر - الجنس) لم يكونا مرتبطين بمقدار الضغط الواقع على الأمهات، وهى نتيجة تناقض دراسات أخرى (Farber, 1956; Bristol, 1984) . ومرة أخرى تعكس هذه الدراسات النتائج المختلطة والمتناقضة الموجودة حول هذه الموضوع .

ولفهم الضغط على أرض الواقع، فمن المهم أن نعترف أن الضغط حالة انسانية عامة وتسببها عوامل أسرية وخارجية عن الأسرة، زيادة على ذلك ، فبناءً على الدليل المتوفر لدينا لايمكننا القول بأن هذه الأسر تعيش ضغط أكثر أو أقل من المجتمع العام بالرغم من أن عوامل معينة مثل (انعدام الدعم، خصائص الطفل) تبدو أنها تضيف الى الضغط المزمّن لأفراد الأسرة).

على أى حال : فمن المفضل ان نفترض حتى فى الدراسات التى توضع الضغط فى أسر الاطفال ذوى الاعاقات ان الضغط يكون بالضرورة خلافاً فى

الفصل الرابع

الاداء الوظيفي، فيمكن التكيف تماماً مع المستويات المنخفضة من الضغط عبر فترات قصيرة نسبياً.

أما مستويات الضغط المرتفعة عبر فترات طويلة فتكون حالة اخرى نرى أنها أى المستويات المرتفعة للضغط لو استمرت بشكل مزمن ، يمكن ان تساهم بشكل دال في خفض مستويات طاقة الفرد، وإلى العمليات المعرفية غير الفعالة، وال فشل في الاداء وتمزق في العلاقات الشخصية المتداخلة وإلى المشاعر الراكدة وإلى جهاز مناعة ضعيف، وإلى امراض مستعصية من أنواع مختلفة (Matheny, et al, 1986).

ولعل السؤال الذي لا بد من طرحه هنا هو : اذا ما كانت مستويات الضغط في أفراد الأسرة مرتفعة أو منخفضة ؟ واذا ما كانت تستمر لفترات طويلة من الوقت وليس مجرد قياس ؟ اذا ما كان الضغط موجوداً أم لا؟ وبوضوح أكثر أن استكشاف هذه الظاهرة قد استحوذ على اهتمام الباحثين لكن لا بد من صياغة اسئلة مختلفة خاصة بالضغط والأسر قبل أن نصل إلى نتائج لها معنى.

وقد اثار الاهتمام بالبحث في الضغط اهتماماً مصاحباً بسلوكيات المواجهة (Folkman, et al, 1986; Houser & Seligman, 1991; Turnbull, et al, 1993) تأخذ المواجهة أشكالاً عديدة ومنها : الدعم الاجتماعي كمكون أساسى لها . حقا فالدعم الاجتماعي داخل وخارج الأسرة، يُنظر اليه عامة على انه يخفف من تأثيرات الضغط، وفي تقدير الأسر هناك مدخل مفيد وهو تقييم الخصائص القاسية لاعاقة الطفل، وتعيين مصادر المواجهة داخل الأسرة، والتأكد من توفر الدعم الاجتماعي للمساعدة في تقليل التأثيرات السلبية وفي هذا الشأن ، يقدم (Matheny et al, 1986) مناقشة عميقة لمصادر المواجهة (مثل الدعم الاجتماعي، المعتقدات والقيم ، تقدير الذات) وسلوكيات المواجهة (الاستجابات) التاكديدي، واستراتيجيات خفض التوتر ، وإعادة الهيكلة المعرفية).

إعداد الأسرة والطفل

وتعتقد (Zvcman, 1982) أن الاختصاصيين لابد أن يهتموا بالأسر المعزولة اجتماعياً، فهي تؤكد على أن العزلة الاجتماعية تميل إلى الزيادة بتقدم عمر الطفل لكنها تشعر بأن المساهم الأساسى هو "العون الغير كافى المتلقى من البيئة الاجتماعية والمتخصصة، ويرتبط بالانسحاب الأسرى إنكار اعاقه الطفل والنظرة الغير واقعية المصاحبة لمستقبل الطفل.

ومن المحتمل ، أنه عندما تدافع الأسر عن حقيقة وجود اعاقه بالطفل ، فإنها تبعد نفسها عن الخدمات اللازمة وتتسحب من العلاقات القائمة مع الأسر الأخرى وهذا الانسحاب يشير إلى انه يوجد ادراك لاشعورى بمشكلات الطفل، ومهما كان السبب، فإن انسحاب الأسرة من التفاعل الاجتماعى يكون اتجاهاً خطيراً.

وبالرغم من ان الدليل ليس قطعياً، فهناك ما يشير إلى أن الأطفال ذوى الاعاقات الجسمية يتعرضون لعوامل خطورة من الإيذاء أو التجاهل (Morgan, 1987; White, et al, 1987) وأحد المشكلات البحثية فى هذه الناحية هى الفشل فى تحديد اذا ما كانت خصائص الطفل أو الأسرة، أو كلاهما يرتبطان بالإيذاء والتجاهل. ان العامل الديمجرافى الأكثر اتساقا المقترن بإيذاء الطفل، وتجاهله هو المستوى الاقتصادى الاجتماعى المنخفض (White, et al, 1987) .

وعلى أى حال فإن إيذاء الطفل فى الأسر ذات المستوى الاقتصادى والاجتماعى المرتفع يميل الى أن يكون محدود ومنخفض الحدوث .

إن الضغط يكون نتيجة للظروف الاقتصادية الصعبة، وللتغيير السريع الزائد عن الحد، وللواجهة العامة الضعيفة، والمهارات الوالدية غير المناسبة، والعزلة الاجتماعية.

ولعل الخاصية المرتبطة بالطفل والتي تدل على تعرضه للإيذاء أو التجاهل هى نقص وزن الطفل عند الميلاد أو عدم اكتمال نضجه . فالأطفال الرضع غير مكتملى النضج يكونون معرضين للمرض بشكل متكرر، ويىكون كثيراً، وسريعى

الغضب، وبالتالي فريما يقهروا والديهم (Morgan, 1987) ومن المهم كذلك ان نبقى في أذهاننا أن بعض الأطفال الرضع، والأطفال عامة يمكن ان يصبحوا معاقين بعد تعرضهم للإيذاء.

وتعزز هذه المواجهة المختصرة للقضايا المتعلقة بإيذاء الطفل وتجاهل الفكرة العامة بأن الاختلال الوظيفي الاسرى يمكن ان يكون له جذور في عدد من العوامل الخاصة بالطفل أو الوالدين، وبالرغم من أن الكتابات في هذا المجال قد اكدت على التأثير السلبي للإعاقة في مرحلة الطفولة على الأسرة، فهناك دراسات أخرى لاحظت فوائد خلقها وجود هذا الطفل بالمنزل. (Singer & Powers, 1993)

وتتضمن بعض الجوانب الايجابية للإعاقة في الأسرة ما يلي :

* احداث توافق اسرى مرتفع.

* تحقيق اشتراك مرتفع في المجتمع.

* تحقيق النمو الشخصي لأفراد الأسرة. (Darling, 1987)

ولابد أن يتوازن ماكتب عن التأثير السلبي للأطفال نوى الاعاقات بادراك أكبر للقوة الأسرية، ويلزم البحث بصورة اكبر عن التأثيرات الايجابية التي تثيرها الاعاقة في مرحلة الطفولة.

الفصل الخامس



التأثيرات على الأخوة

التأثيرات على الأخوة



في أواخر الستينات في مقالة عن المساواة قال (William Sloane Coffin) "هل أنا حارس أخى؟ لا إننى أخوه" لقد استوعبت مفهومه هذا وحفظته عن ظهر قلب وامتد وعاش معى وهو علاقة المشاركة ، المبنية على الاحترام غير المقيدة أو المفرطة لطرفيها" (Moorman, 1994).

منذ الاصدار الأول لهذا الكتاب، أولى اهتمام كبير لقضايا الاخوة فى الكتابات المتخصصة عندما يكون أحد الاخوة معاقاً والاخوة الآخرين عاديين. فالأخوة الذين يشتركون فى بهجة التوقع لقدم طفل جديد فى الأسرة يشتركون كذلك فى الحزن والألم المصاحب لميلاد طفل ذو إعاقة. وتوجد الآن كتابات كثيرة عن التكيف الأسرى، والتي ركزت أساساً على الوالدين مع تأكيد خاص على الأمهات.

على أى حال : تقترح الدراسات المتعلقة بالأخوة بأنه بينما يواجه الكثير من الأخوة الموقف بشكل جيد، فإن آخرون يكونون معرضين لمخاطر نفسيه (Deluca & Solerno, 1984, Lobato, 1990; Seligman, 1991b ; Powell & Gallagher, 1993; Stoneman & Berman, 1993; Moorman, 1994).

وبرزت دراسة تأثيرات الأخ أو الاخت ذوى الاعاقة على الاخوة غير المعاقين كم منطقة هامة للبحث والاهتمام. وفى الطبعة الاولى كتبنا "اننا بحاجة إلى بحث أكثر بكثير، قبل ان نستطيع فهم العلاقة بين الأخوة المعاقين وغير المعاقين، وأدوارهم النسبية فى الأسرة، والتأثيرات التى لأحدهما على الآخر". ويبدو الآن انه يمكن صياغة تصورات معقولة حول علاقات الاخوة بناءً على جهود العديد من الباحثين والتعليقات وأقوال الاخوة.

— الفصل الخامس —

والفصل الآتي ، يُعد فحصاً للعوامل التي تبدو أنها تؤثر في علاقات الأخوة، والجزء الأول سيراجع علاقات الأخوة بصفة عامة، ثم نستمر في دراسة علاقات الأخوة عندما يكون أحد الأخوة ذوا عاقة.

رابطـة الأخوة «علاقة متبـالة بين الأخ العادي والأخ ذو الاحتياجات الخاصة»:

إن علاقات الأخوة تكون هي العلاقات الأطول والأكثر بقاءً في العلاقات الأسرية، واستمرارية هذه العلاقة تجعل من الممكن لهذين الفردين أن يؤثر أحدهما في الآخر بشكل كبير من خلال التفاعلات الممتدة .

وكما لاحظ (Powell & Gallagher, 1993) أن الأخوة يقدمون علاقة مستمرة لا مفر منها.

ومثل أي علاقة ممتدة قوية ، فالعلاقات بين الأخوة تكون دائرية، فالأخوة يدورون في فلك عجلة الحياة بأنفسهم، فهم يقدمون مصدراً مستمراً للصحة بالنسبة لأحدهم الآخر أثناء سنوات مرحلة الطفولة المبكرة (Bank & Kahn, 1982) .

و أثناء سنوات عمر المدرسة، يشيع بالنسبة للأخوة الاتصال بقراد آخرين خارج نطاق الأسرة المباشرة، أثناء ممارستهم للمهارات الاجتماعية التي كونوها معاً.

و أثناء مرحلة المراهقة ، يظهر الأخوة تضارباً في علاقتهم المشتركة لكنهم لا يزالوا يعتمدون على أحدهما الآخر كأمناء على أسرار بعضهم البعض وكناصحين أحدهم للآخر.

وفي مرحلة الرشد ، ربما يقل تفاعل الأخوة غالباً بسبب الزواج أو بسبب البعد المكاني إضافة إلى ذلك ، عندما يصبحون أعمام أو عمات ، أو أخوال أو أخالات . فهم يقدمون شبكات دعم فريدة لأبناء أخواتهم .

وأخيراً في الشيخوخة عندما ينتقل الإبناء إلى حالة من الوحدة الزائدة ، ويموت الأزواج ، يستمر الأخوة في تقديم شبكة الدعم الاجتماعية أحدهم للآخر (S.Harris, 1994).

إعداد الأسرة والطفل

ومن غير المعتاد في هذه المرحلة بالنسبة لعلاقات الأخوة أن يُعاد أنشاؤها أو أن تكون بنفس الحدة السابقة في المراحل الأولى من حياتهم معاً. وتُضيف التغيرات الجمة في الحياة الأسرية المعاصرة إلى أهمية دراسة علاقات الأخوة، ويقترح (Bank & Kahn, 1982) أن الحقائق التالية لحياة الأسرة يمكن أن تسبب إتصلاً قوياً بين الأخوة ، وتؤدي إلى أن يعتمد أحدهما على الآخر انفعالياً.

- * بسبب المدنية الحديثة ، فإن حجم الأسرة يتناقص، وعدد الأطفال داخل الأسرة أصبح قليلاً ، كذلك تميل أعمار الإبناء إلى التقارب، مما يؤدي إلى اتصال مكثف أكثر بين الاخوة .
- * يقدم الأخوة مصدراً للدعم أحدهم للآخر مدى الحياة.
- * ربما يعتمد الأخوة على بعضهم في تكوين صداقات فيما بينهم، وذلك بسبب تعدد تنقلات الأسرة من مكان للآخر، وبالتالي صعوبة تكوين أصدقاء دائمين.
- * يواجه الأخوة بالاضعاع داخل الأسرة، مثل التفكير والاضعاع الجديدة مثل الطلاق ومثل هذه التغيرات في البناء الأسري تؤثر بالتاكيد في علاقات الأخوة بالرغم من عدم المعرفة الجيدة بطبيعة هذه التغيرات.
- * يؤثر الضغط الوالدي في إمكانية قرب الآباء من أبنائهم، وتؤثر هذه الفترات من الغياب النفسي للوالدين على علاقات الأخوة.
- فالاطفال تنمو في عالم متقلب ومعقد حيث تناقصت فرص الاتصال والاستقرار والاستمرارية ، ويُفزع الاطفال بواسطة حاجاتهم البيولوجية ليتحولوا الى الاشباع من أى شخص يمكنهم الوصول إليه.
- ففى إطار الحياة الأمريكية المضطربة ، المتحركة ، والأسرة الصغيرة، والضغط المرتفع، والسرعة الزهيجة، وغياب الوالدين، يمكن ان يكون هذا الشخص الذى يلجأ إليه الفرد هو الأخ أو الأخت.

وفي الماضي ، لم نعتترف بقدر كاف بالطبيعة الانفعالية الممتدة والمعقدة للعلاقات الأخوية، أما الآن ، فقد بدأنا بالتركيز على هذا الفرع من الأسرة، فقد بدأنا ندرك القيمة الهائلة لفهم علاقات الأخوة، وقيمة تعزيز نموها الإيجابي (Kohn & Lewis, 1988) ، ولعله من الأفضل بالنسبة للأسر التي يعيش بها طفل معاق أن نكون ذو حساسية خاصة لخبرة الأخوة. وفي هذا الشأن يلاحظ (Morsh, 1993) ان الاخوة يشتركون مع آبائهم في حالة الفقد (الخسارة) المصاحبة ليلاد طفل ذو اعاقة . لكن في بعض الحالات يكونون أقل عرضة للخسارة من آبائهم الذين يفترض تحملهم لمسؤوليات مالية وتقديم رعاية.

وفي حالات أخرى ، يكون الأخوة أكثر عرضة للاضطراب بسبب أعمارهم لأن العمر يحمل معه حساسية خاصة بالضغط والتفكك الذي غالباً ما يصحب خبرة افراد الأسرة الآخرين، وبالرغم من ان كثير من الأخوة لا يتأثر أو حتى لا يستفيد من هذه الخبرة، فإن اخوة آخرين لا يصيبون نجاحاً أو اخفاقاً. وعلى أى حال . فإن الاعتقاد بالعلاقات الخطيه، والتفسيرات المتعددة لتأثير الاخوة على بعضهم البعض قد تكون مضللة.

وبدلاً من ذلك ، فإننا نتفق مع (Stoneman & Berman, 1993) عندما لاحظنا الآتي : " ان علاقة الاخوة تتأثر مباشرة بخصائص خاصة للأخوة المتفردين ، وبخصائص الأسرة التي يعيش فيها الأبناء، وباستراتيجيات التربية التي يستخدمها الآباء ومقدمي الرعاية الأولية مع الأطفال.

فاستراتيجيات تربية الطفل التي يستخدمها الوالدان ، بالتالي تتأثر بعوامل عديدة تتضمن خصائص الوالدين، المناخ الانفعالي للأسرة، أساليب التعامل مع الابناء وفي الصفحات التالية، سوف ندرس علاقة الاخوة من المنظور البحثي والمنظور الشخصي، ومنهجنا هو ان نستكشف العوامل المختلفة المذكورة والتي لها تأثير على استجابة الأخ على أخيه او اخته المعاقة.

الحاجة إلى المصارحة مع الأخوة العاديين :

بسبب معارضة الوالدين لتجانب الحديث والحوار مع أبنائهم العاديين عن أخيهيم المعاق ربما يصبح لدى الأخوة فهماً محدوداً لحالة أخيهيم أو اختهم، وفي مراجعتها للدراسات عن الأخوة، لاحظت (Wasserman, 1983) أن هناك نقصاً رهيباً في المعلومات عن الاعاقة، ومظاهرها ، وعواقبها. ويؤدى نقص أو انعدام المعلومات إلى ارتباك الاخوة فيما يتعلق بعوامل عديدة :

- * الشعور بالمسئولية عن حالة أخيهيم الخاصة.
- * هل يمكن تخطي الحالة ؟
- * اذا ما كان يمكن للمرء (الاخ) أن يتكلم مع الوالدين أو الاصدقاء عن الاعاقة، وكيف يتم ذلك؟
- * ما الانطباعات التي للطفل نو الاعاقة على اخوته.
- * كيف ينبغي أن يتعامل الأخ مع المشاعر المقلقة مثل الغضب والايذاء، والشعور بالذنب.
- * كيف ترتبط بفعالية بالأخ أو الأخت المعاقة وبالأخرين في البيئة الاجتماعية.
- وفي كتاب " العيش مع أخ أو أخت ذات احتياجات خاصة" نجد أنه بالإضافة الى الحساسية لدى الاخوة، توجد المشاعر والاسئلة العديدة التي يثيرها الأخوة حول هذه الظروف الخاصة ومنها (Meyer, et al, 1985) .
- * اهتمامات الأخ الخاصة بالمستقبل.
- * الخدمات المقدمة للأطفال واسرهم.
- * مناقشة المشاعر التي غالباً يخبرها الأخوة.
- إضافة إلى أن الكتاب يقدم تفسيرات موجزة وبقية لسبب المرض ومظاهره وتشخيص عدد من الأحوال المسببة للاعاقة. وربما لايجد الوالدان رغبة او قدرة على مشاركة الاخوة في معلومات عن أخيهيم المعاق.

الفصل الخامس

وقد أخبر أحد الشباب أن اخته تعاني من داء الربو، رغم أن اخته كانت تعاني أيضاً من شلل مخي، لكن الربو كان أكثر قبولاً لدى أفراد الأسرة من الشلل المخي حيث تكون مظاهره أشد.

فعندما يكون الوالدان غير قادرين على اخبار أبنائهم بأعاقة الطفل، يسعى الأخوة لطلب المعلومات بأنفسهم. وأحياناً يكون بحثهم عن المعلومات بدون وعي لذلك، كما يحكى أخ :

" إضافة إلى اتخاذي منهجين مختارين في التربية الخاصة، فقد تطوعت إلى العمل كمريي ومساعد، فعملت مع الأولاد بطي التطم لتعليم القراءة، وبدأت أرى مشكلاتهم التعليمية على كافة المستويات. وتطوعت في مركز "نمو الطفل"، ورأيت الاطفال الصغار (متلخرو النمو) يتطمون كيف يزحفون ، وكذلك توجهت إلى اجتماع قومي للمتخلفين لجمع التبرعات ووقفت على ناصية الشوارع في المدينة لجمع المال، وأرى الآن أن تلك محاولات لجمع معلومات عن حالة Mary . وهي معلومات أن استطيع الحصول عليها من والدي" (Hazi, 1992).

وفيما يخص تقديم المعلومات، وصف (Murphy, et al, 1976) في مجموعات المناقشة مع الأخوة لأطفال مصابين بعرض داون أن نمط المعلومات المطلوبة يبدو متعلقاً بالعمر. فمن ٦-٩ سنوات، سأل الاطفال عن النمو الحركي والكلام، وناقشوا ما يمكن ولايمكن لاخوانهم واخواتهم ان يفعلوه، وكانوا مهتمين بالمعلومات الطبية والبيولوجية المقدمة اليهم، واصبح الاهتمام بالمستقبل واضحاً بين الاطفال عمر ١٠-١٢ سنة بينما أظهر الاطفال المراهقين الأكبر سناً اهتماماً بفرحتهم الخاصة لتحمل الطفل المعاق، وربما تؤدي القدرات المعرفية للطفل قيوداً على الفهم، خاصة بالنسبة للأطفال الصغار.

وأثناء سعي الأخوة ليكونوا أكثر انفتاحاً فما يخص ظروفهم ومشاعرهم وحاجتهم إلى أن يعلموا عن الأمر بشكل أفضل وجدوا أنهم ليسوا بمفردهم، واكتشفوا أن حالة الاعاقة الكائنة في الأسرة يتحملها الجميع. ومع اكتشاف أن الآخرين يشتركون في تحمل هذا الموقف الحياتي يُفصح الاخوة عن أنفسهم،

إعداد الأسرة والطفل

وبالتالى يفهم الوالدان والمختصون تحدياتهم الخاصة. وأخيراً يُشجع الأخوة - بمساعدة مصادر مثل شبكة معلومات الأخوة، ومجلة الأب الاستثنائي، على الحصول بشكل أوسع على المعلومات الأساسية، عن أحوال الاعاقة وتأثيراتها الانفعالية وبالتالي ينال الوالدان والأخوة والمتخصصون معلومات أفضل. ومن هذه المعلومات الدقيقة والكاملة يمكن للاخصائيين أن يحددوا الأهداف العلاجية المناسبة، وبالاستناد إلى هذه المعلومات سيكون الاخوة فى موقف أفضل لتقبل أخيهم بغير غموض وبخوف وقلق أقل.

ويجب على مقدمى الرعاية أن يفهموا أن الأطفال سوف يستجيبون بطريقة أفضل ويظهرون قلقاً أقل عندما تقدم لهم معلومات دقيقة بأسلوب واضح وبسيط. إن العمل المنظم لاختبار الأخ العادى عن حالة إعاقة أخيه غالباً ما يخدم الوالدين على أى حال، لايعلم الوالدان الأمر جيداً " أن والدى لم يتحدثوا إلى ابدأ عن مرض Sally's ، فهم لا يستطيعوا شرح الأمر لنا (Moorman, 1994). وطبقاً لـ (Powell & Gallagher, 1993) يحتاج الأخوة لطريقة ما للحصول على المعلومات فى مراحل حياتهم المختلفة فهم يحتاجون نظاماً يجب على استئلتهم الشخصية بدلاً من الاسئلة العامة الموضوعية مسبقاً، إن نظامهم المعلوماتى يجب أن يكون مطوّلاً، أى يعكس حاجاتهم المتغيرة، فمثلاً يستفسر الأطفال فى عمر السابعة عن بعض المعلومات الاساسية، فعادة يطلب الأطفال من والديهم اجابات على استئلتهم الهامة، وفى المقابل ربما يسعى الأخ البالغ من العمر ٤٧ عاماً وراء اجابات على اسئلة حول الرعاية الممتدة طول الحياة، وتخطيط الملكية.

تقديم أو منزع الرعاية Caregiving «مسئوليات الأخوة العاديين»

والقضية الأخرى الهامة هى المسئولية التى يضطلع بها الأطفال العاديين نحو أخيهام ذى الاعاقة، فيمكن ان تؤدى الرعاية الزائدة الى الغضب والاستياء والاحساس بالذنب، وربما الى مشكلات نفسية تالية، خاصة لو كانت مصحوبة باهتمام محدود من الوالدين.

الفصل الخامس

وتذكر صديقة للمؤلف أنها مازالت تخفي الغضب ومشاعر الاستياء في شبابها، بسبب الاهتمام الذي تلقته اختها المعاقة من والديها، وأعربت الصديقة عن دهشتها من أن مشاعرها التي كانت تشعر بها في الماضي مازالت تثير رد الفعل السلبي القوي.

فالطفل المعاق يستنفذ من الوالدين قدراً كبيراً من الوقت والطاقة ومصادر الانفعال، وربما يلزم على الأبناء ان يقوموا بأدوار الآباء تلك الأدوار التي لم يستعدوا لها ، وكما لاحظ (Myers, 1978) فهؤلاء الصغار ربما ينتقلون بسرعة عبر مراحل النمو بشكل مفرط "منذ بدأ (Roger) نهائيه الى الأطباء والاستشاريين بدى لى أننى أحمل على كاهلى حملاً يبلغ خمسمائة رطلاً . فلا يقيب عن نهنى أيداً فكرة أن أختي متخلف ويحتاج إلى اهتمام خاص، ويحتاج رعاية خاصة، وأننى يجب أن أقدم بعضاً من هذه الرعاية والاهتمام " هذه الأيام دور من لتقديم الرعاية لـ Roger ؟ تلك كانت عبارة أمى التي تقولها دوماً، ويدعونى أبى بلقنى "نراعه الأيمن"، ويدعونى Roger قائلاً : (Dad) قبل أن يستطيع ان يقول (Bobby).

لم أشعر أبداً بلقنى طفل ارتدى ملابس الأطفال ، لم أشعر بالراحة فى هذه الملابس، لم أشعر قط إننى أستطيع أن اتصرف كطفل أو كمراهق . لقد كنت رجلاً صغيراً .

وقد عبر (Hayden, 1974) عن العبء الرهيب الملقى على الابناء أثناء اطلاعهم بالمسئولية لرعاية اخيهم المعاق قائلاً " ان المسئولية التي اشعر بها كانت هائلة، ففي أحد السنوات عندما كانت أحد مهامى الجلوس مع أختي وفحصها باستمرار ومراقبتها، وكانت Mindy تتجول حول البيت ، وفى إحدى المرات بحث عنها فى الجيرة بلا فائدة، وصرخت أمى فى وجهى " لو وقع مكروه لـ Mindy فانت المسئول، وشعرت بالرعب والذنب ، لقد كنت فى السابعة من عمري وقتها .

وأظهرت دراسة (Kirkman's (1985) للأخوة الراشدين ان الاستياء والغضب من تقديم الرعاية . تكون احادية الاتجاه، وفى دراستها الاستراتيجية،

١٩١ (عداد الأسرة والطفل)

وحدث إن قلة من افراد العينة (ن = ١٥١ أخاً) كان رد فعلهم سلبى نحو والديهم بسبب فشل الوالدين فى تقديم الاهتمام المناسب لأخيهام المعاق. ويقول أحد الاخوة " أشعر بالفضب من والدى كلاهما بسبب عدم فهمهم الموقف، وعدم بذلهم جهداً لمساعدته بحق . لقد تفاوضوا عن مسئوليتهم نحو ابنهم، وبالتالي فقدوا احترامى لهم فى هذا الشأن".

وعلى خلاف براسة (Kirkman's,1985) تركز الكثير من الكتابات على المسئوليات التى تلقى على بعض الاطفال فى الأسرة كنتيجة لوجود أخ أو اخت ذى إعاقة. لكن المعلومات قليلة نسبياً عن الاخوة الراشدين وخبرتهم للعبء واحساس الذنب والخوف وبالرغم من أن بعض الاخوة الراشدين يعيشون حياة خالية نسبياً من القلق والخوف الزائد، فأخرون يقعون فيها حتى اخصص قدميهم.

"عندما تخليت موت أمها، وتخليت نفسى أعود إلى فريجنيا لأقوم برعاية Saly كتت افكر فى الانتحار بشكل مستمر ، لقد كت مقتماً أنه يجب أن أتنازل عن حياتى، فقط لم أكن متأكد مما سوف أفعله" (Moorman, 1994) .

"طينا جميعاً أن نشعر بالقلق، فمن غيرنا سيحس به فيجب على أن اشعر بالقلق، وأتأهب لتحمل المسئولية، فأتأ أفكر فى الامر طول الوقت، أننى افكر فيمن سوف أتزوجه؟ فعندما أقابل شخصاً ما ، لايتزوجنى، إنهم يعرفون أخى ويحبونه ويعرفون إنه سوف يكون حولى طيلة حياتى" (Fish, 1993).

وربما يكون تحدياً للشباب الذين لديهم أخ ذو إعاقة أن يقبلوا ظروفهم عندما يُقارنهم اصدقائهم بالآخرين ممن ليس لديهم نفس الخبرة، وبعض الابناء يجدون حياتهم مع أخيهام المعاق لايمكن فهمها عندما يقارنوا ظروفهم الأسرية بأخريين من أصدقائهم أخوتهم غير معاقين .

"إن الموقف برمته غير عادل، ومن غير العدل أن تعيش الأسرة مع حالة شيزوفرينا، أو قزم، أو عمى، أو تخلف.. بينما لا تتكبد الأسر الأخرى نفس المعاناة.

من غير العدل ان بعض الاطفال يجب ان يعملوا كقباء مساعدين حتى قبل ان يذهبوا الى المدرسة بينما لايتحمل الاطفال الآخرون أى مسئوليات من أى نوع خلال عقدهم الثانى.

ويتعلم الاخوة والاخوات لأخ معاق ان يواجهوا هذا الظلم، وان يواجهوا غضبهم وحزنهم الخاص من هذا الأمر" (Featherstone, 1980)

إن توصيات والدين الخاصة برعاية الطفل أو الشاب ذو الاعاقة، يمكن أن تلازم أخوتهم العاديين طوال حياتهم المستقبلية "ان أملى هو أن يكون لدى خيارات مستقبلية وأن يمكننى أن أرى شاطئاً أمامى ، فماذا على الشاطئ؟ اننى مبركة من الآن لمكانى فى المستقبل البعيد، فربما توجد رعاية وتغذية لأختى، وربما اكون قادرة على أن اقوم بدور افضل فى مجتمعى، أحارب من اجل حقوق أختى وحقوقى، وكأمرأة وحيدة ، غير متزوجة ساكنة قادرة على تأجير شخص ما " مربية تعيش معنا باستمرار ، وهذا الخيار الأخير هو الرؤية المستقبلية لوالدى. أما أنا فأفضل الخيار الأول، لكن رسالته الصارمة ... عندما أموت .. لاتركى أختك " فالخوف يسيطر على مستقبل أختى وعلى مستقبلى" (Hazl, 1992).

وربما يعيش الاخوة حالة من الشعور بالذنب المستمرة بسبب ما يعيشون فيه من صحة مقارنة بأخوانهم العاجزين أو المرضى. وكما لاحظ (Meyer & Vadasy, 1994) أن أحد الاخوات تدعو سرّاً قائلة " (إلهى ، لماذا ينبغي ان يحدث هذا لأختى؟ إنها بعد صغيرة جداً، وحلوة ، وهى الآن فى المستشفى. وكل هذه الاتاييب تخرج من جسدها. ان عليها كل هذه القيود وتعانى من كل هذا الألم، هى لاتستحق ذلك لما لا يحدث هذا لى بدلاً عنها؟

وربما يعانى الاخوة من احساس كبير بالذنب من جراء ما يتمتعون به من مميزات والسبيل الوحيد للتخفيف من هذا الاحساس بالذنب هو القيام بالرعاية للمريض . أن الخطر يكمن عندما يظل الاخ العادى " فى خدمة أخيه او اخته لفترة كبيرة من حياته ، بسبب قسوة الذنب أو رغباً عنه.

ويبدو أن حجم الأسرة مرتبط بالمدى الذى إليه يخبر الأخ مسئولية تقديم الرعاية، نتجت هذه الملاحظة الاكلينيكية عن بحث (Grossman, 1972) تحديداً وهي " أن طلاب الجامعة الذين تقابل معهم والمخدرين من أسر فيها طفلين فقط يجدون العيش مع أخيهام المتخلف أكثر ضغطاً عليهم من أقرانهم الذين يعيشون مع أخوة كثيرين أسوياء.

ويمكن أن تتوفر فى الأسر الأكبر حيث الاطفال أكثر عددا عناصر المساعدة، فهناك مسئولية مشتركة أكبر وضغط أقل ملقى على كل أخ من هؤلاء لمساعدة أخيه أو اخته المعاقة ويظهر البحث كذلك أن جنس الاخ الغير معاق، يلعب دوراً هاماً فى تقديم الرعاية فالأخوة الاناث يخضعن أكثر لسلوك تقديم الرعاية من الذكور، وبالتالي يمكن أن يكن عرضه لسوء التوافق النفسى، لكن هذه الملاحظة الأولى لعلاقة الجنس (النوع) بسوء التوافق قد اضعفتها المعلومات الحديثة القائلة بأن الذكور أحياناً يمكن ان يصير حالهم الى ضعف أكثر من الاناث، وأن عمر الاخ، ومدى العمر، والجنس، يمكن ان يتفاعلوا مع بعضهم البعض بأشكال معقدة (Siheonsson & Bailey, 1986).

وبالرغم من ذلك، عندما يصل الامر الى تقديم الرعاية، فإن الاناث يقيمن بهذه الأدوار بصفة متكررة أكثر من الذكور، لكن لا يؤدي هذا بالضرورة الى حالة من سوء التوافق.

حقاً ان (Mchale & Gamble, 1987) يتصوران أن المشكلات لاينبغي إرجاعها الى عملية تقديم الرعاية ذاتها. ولكن كيفية تصرف الأطفال ذوي الإعاقات عندما يقدم لهم اخوانهم الرعاية هو الذى يمكن أن يؤدي الى حالات من التوتر. وبالتالي فهؤلاء المؤلفون لايشجعوا الاخوة على القيام بأدوارهم الأسرية ومسئولياتهم ولكنهم يعلمونهم مهارات ادارة السلوك.

ويسجل المؤلفان كذلك فى بحثهم قائلين " ان الأطفال يكونوا أكثر اكتئاباً، وقلقا ولديهم تقدير ذات منخفض عندما لايرضون عن أسلوب معاملة آبائهم لهم مقارنة باخوانهم فى الأسرة .

وهذه النتائج تصدق على الأخوة ممن لهم أخوة معاقين أو غير معاقين. إن العدالة الوالدية تكون شاعلاً هاماً للأخوة بصفة عامة .

وكتب (Stonseman & Berman, 1993) عن سلسلة من الدراسات قاموا باجرائها هم ومعاونيهم ووجدوا أن الأخوة الأكبر هم الذين يعيشون صراعا زائداً فيما بينهم عندما يكون عليهم متطلبات رعاية أكبر، وهذه النتيجة تنطبق فقط على مسئوليات رعاية الطفل وليس على الأعمال المنزلية المنتظمة .

كذلك على غير المتوقع فالأخوة الأصغر في يخبرون توتراً في أداء الدور الملقى عليهم يتسم بالقلق والصراع ، فالأخوة الأصغر غير المعاقين الذين يكلفون بأدوار رعاية أكبر، يكون لديهم علاقات أكثر تضارباً من هؤلاء الأخوة. (Stoneman, et al , 1991).

ويصفة عامة ، فهؤلاء المؤلفون يتوقعون أن الأخوة غير المعاقين عليهم مسئوليات رعاية أكبر من الاطفال الآخرين ممن ليس لديهم أخ ذو إعاقة، وأن الاشتراك في هذه الأنشطة لاينجم عنه حتماً نتائج سلبية.

ووجد (Grosman, 1972) ان المستوى الثقافي والاجتماعي ربما يكون مرتبطاً بحجم المسئولية الملقاه على عاتق الأخوة غير المعاقين، وكلما كانت الاحوال المالية افضل في الاسرة كلما كانت أفضل استعدادا لأن تتقبل المساعدات الضرورية من مصادر خارجية.

فبالأسرة التي تشعر بالامن المالي تعتمد على مصادر رعاية داخل الاسرة حيث تحدث المشكلات المالية ضغطاً زائداً ، ويمكن أن تقلل من الثبات العام. عندما تلقى مطالب زائدة وغير معقولة على أفراد الأسرة.

وفي الأسر التي يحدث فيها القلق والضغط أساسا بسبب الموارد المالية المحددة ، ربما يلقي باللوم على الطفل ذي الإعاقة كمصدر للمحن المالية.

ومن الجدير بالملاحظة هنا أنه بسبب القيم الأسرية، ربما تكون هناك مقاومة كبيرة في قبول المساعدة الخارجية، بصرف النظر عن الوضع المالي

إعداد الأسرة والطفل

للأسرة، فبعض الأسر تعتقد أن حجر الزاوية في بقائهم على قيد الحياة يكمن داخل الأسرة وليس خارجها.

ويبدو شائعاً العيب الملقى على الاخوة الذين يقومون برعاية أخيه المريض جسدياً بشكل مزمن ، وكتب (Travis, 1976) " أن الاخوة الذين أنقل عليهم بشكل مفرط ربما يتركون البيت أثناء مرحلة المراهقة ويلاحظ أنه يمكن رؤية علامات الإستياء الزائد بين الاخوة في الرعاية الجسدية المثورة والقاسية.

وفى نفس الموضوع لاحظ (Stoneman & Berman, 1993) أن الدهشة تصيب المحيطين بالأسرة عندما يهاجم بعض الأطفال المعاقين اخوانهم بقوة، وأحيانا يلحقون بهم أذى بدنيا حتى تحت أعين الكبار فى الأسرة.

وفى دراسة أجراها (Holt, 1958) قرر أن الأطفال غير المعاقين قد عانوا بشكل متكرر من هجمات بدنية غير متوقعة من اخوانهم المعاقين، فبعض الاخوة ذوى المرض الزمن يستعبدون الاخوة الأسوياء، كأن يقول "ناولنى هذا" ، ولتقط هذا " ولو حظ أن الأطفال المرضى يواجهون أذى لفظى نحو الاخوة غير المعاقين، أساسا بسبب الغيرة والحقد. وعلى أى حال : فى الأسر المترابطة يُنظر إلى رعاية الطفل ذى الإعاقة كمسئولية مشتركة ،وأثناء فترة المراهقة تصبح رغبة الاخوة فى قبول الرعاية وتقديمها لأحدهم الآخر مصدراً للصراع (Rolland, 1994) فتقديم وتلقى الرعاية اثناء هذه المرحلة الحساسة عندما يصبح المراهق مستقلاً أكثر عن الأسرة، تصبح مهمة اضافية ويمكن ان تحدث غضباً واستياءً زائداً، فاهتمام المراهق بمظهره ويصورته العامة أمام الآخرين تزيد من غضب واستياء المراهقين غير المعاقين . وتزيد من الحقد والسخرية لدى الطفل ذى الاعاقة اثناء تفاعلهم فى أدوار تقديم وتلقى الرعاية.

وقد قدمت (Moorman, 1994) نقطة جديدة بالاهتمام بواسطة الملاحظات الآتية، عندما ألفت الضوء على سنوات مرحلة الطفولة لأختها ذات المرض العقلى وتدعى Sally.

— الفصل الخامس —

لقد رأيتها فى اضطراب وارتباك ، وبحثت تتحدث بأسلوب غير مفهوم حيث يكون الكلام بطريقة متشنجة تؤدي إلى توقف الحديث فجأة ، وكانت Sally زائدة الوزن ، وصعبة المراس ، فلا اصبر لها ، وكنت (أى الكاتبة) ادخل فى مرحلة المرافقة ، وأريد اصبر - اصبر مخلصين . كنت أخاف واعتقد ان الوضع الغريب الذى به Sally سيقف حجر عثرة فى حياتى الاجتماعية ، وبالنسبة لى كانت سالى عائقاً ، وكل ما فعلته اننى منعت التحدث إليها ، واعتبرتها غير موجودة ، وكمرافقة ، كنت أسعى جدياً وراء أحلامي وتحقيقها ، ومكنتى انكار جود سالى من التركيز على محاولة جعل حياتى عادية قدر الأمكان ، لكن كان لهذا ضريبة لابد من دفعها ، فلم أتحمّل أن أعيش وحيدة ، وكنت غالباً غير قادرة على التركيز فى شئ ، ففي سنوات المرافقة الأولى ، بدأت أعانى من مشكلات فى الدراسة ، وقبل أن أصل إلى المدرسة العليا ، لم أستطع أن أجازى أو أساير دروسى وكنت غالباً فى إكتئاب عميق.

ويمكن أن تمتد فترات القيام بتحمل مسؤولية السواء الجسدى لطفل مريض مرض مزمن إلى أبعاد كبيرة ، وفى بعض الحالات يجب أن نضمن عدم تعرض الطفل المريض للإصابة بالعدوى فالطفل مريض القلب المزمن مثلاً. تأمر الأمهات الابناء الاصحاء أن يتجنبوا الزحام لخوفها من جلب أمراض معدية للبيت ومن ثم للطفل المريض.

وهذه المسؤولية الملقاة على الأخ العادى لحماية الأخ المريض. تلقى بعبء غير عادى على هؤلاء الأطفال ، مع احتمال حدوث انطباعات غير توفيقية.

فالأخوة الموجودون فى أسرة بها حالة نزف دموى مثلاً ، ربما يتحملوا قدراً هائلاً من المسؤولية فى مساعدة الأسرة لمنع حالات نزيف الطفل المريض ، وربما يُثقل كاهل الأخوة العاديين بتحملهم لطموحات الوالدين لتعويض حالات الاحباط وخيبة الأمل لديهم . وربما تقع مسؤولية الانجاز المرتفع على كاهل الأخوة العاديين ، لكن بعضهم يكون غير قادر عقلياً أو نفسياً على بلوغ ما يتمناه الوالدان.

إعداد الأسرة والطفل

وأظهرت إحدى الدراسات أن الضغط للإنجاز كان واضحاً خاصة عندما يكون الطفل المعاق ولد (ذكر) (Grossman, 1972) بينما تشير إلى أن الاخوات الاناث الأكبر فقط هن المعرضات لضغوط مزدوجة . حيث تخبر الاخوات ضغطاً لتعمل على تعويض الآمال غير المحققة لوالديها، وأيضاً تحملها لمسئولية رعاية الطفل والقيام بدور الأم البديلة.

ووجد (Coleman, 1990) أن أخوة الأطفال ذوي صعوبات النمو سجلوا درجات أقل في الحاجة إلى الإنجاز من الأخوة لأطفال ذوي إعاقات جسدية ، ومن هؤلاء الغير المعاقين ويلاحظ (Michaelis, 1980) أن دراسة الطفل المعاق ربما تقع على عاتق الأخوة الغير معاقين " بالرغم من استغلال خدمات الأخوة للمساعدة في تنفيذ البرامج التربوية للطفل المعاق التي ربما تبدو لأول وهلة كحل ذهبي ، ولكنه ربما يكون بداية لمشكلات أكثر بالنسبة للمدرسة والأسرة والأخوة، وكذلك بالنسبة للطفل المعاق. ومن المهم ألا نتوقع أن يكون الأخوة (حراساً على اخوانهم المعاقين) إلى الحد الذي تؤدي هذه المسئولية إلى إعاقه تعلمهم الأكاديمي والاجتماعي".

ويفكر جميع الآباء في مستقبل أبنائهم - تعلمهم ، زواجهم ، ومهنتهم حيث ينتاب آباء الأطفال ذوي الإعاقات قلق أكثر على المستقبل، أثناء إحتكاكهم بكثير من المشكلات المماثلة لآباء أطفال غير معاقين، إضافة إلى أنهم يهتمون ببعض القضايا مثل الحد الذي سيكون الطفل قادر فيه على الإنجاز بشكل مستقل؟ وكيف سيكونوا قادرين على التغلب على الإعاقه في سنواتهم القادمة؟ ومن سوف يرفع هذا الابن لو مات أحد والديه أو كلاهما؟.

وفي حالات كثيرة ، حيث يحتاج الأخ المعاق إلى رعاية ومراقبة مدى الحياة، ينظر الأخوة والاخوات العاديين بقلق بالغ الى المستقبل. فهم يتسألون إذا ما كانت المسئولية التي يؤديها والديهم سوف تنتقل بعد ذلك إليهم؟ ويتسألون اذا ما كان يمكنهم مواجهة القرارات التي لابد من اتخاذها في سنوات المستقبل؟ إضافة إلى قلقهم عما اذا كانوا سيقدرون نفسياً وبدنياً على رعاية أخيه المعاق.

— الفصل الخامس —

وكما لوحظ سابقاً ، فهناك اهتمام آخر متعلق بالأمر وهو القلق الذي ربما ينتاب الأخوة على اذا ما كان زوج أو زوجة المستقبل سوف يقبل أو يكون قادراً على تحمل الأخ المعاق ايضاً لوحظ أن بعض الأخوة غير المعاقين ربما يستاعون من أدوار تقديم الرعاية التي لعبوها مع الأسرة، خاصة اذا شعروا أن هناك خلل دال في الاهتمام الوالدى الذى نالوه. ان عدم الاهتمام الوالدى بطفل ما مع الاهتمام الزائد بطفل آخر يمكن أن يؤدي إلى وقوع المشكلات التي يخبرها الطفل غير المعاق (Fish, 1993).

" لم تعد أمي ترى علامات الاكتئاب ، اننى طفلها السوى السعيد غير المتحفظ الناجح ، لأننى لم أبدى أبداً افكار عن الانتحار، وأظهرت يوماً اننى لادى خطة جديدة لمستقبلى، وكانت أمي تفخر بى ، لا بل تنبه عجباً بأن تقدمنى إلى الآخرين باننى ابنها كما لو كانت تقول " انظروا، اننى لم اكن أماً سيئة أبداً" انها كانت ترانى طفل معافى لكنها لم تترك اننى لم اكن صحيحاً معافياً من داخلى ، لكنى كنت سعيداً من لجلها (Moorman, 1994).

إن مسئولية الأخ عن أخيه المعاق لابد بالتالى أن تكون شاغلاً كبيراً للاخصائيين لاكتشاف المدى الذى يتوقع فيه الفرد بأنه يضطلع بالمسئولية عن فرد الأسرة المعاق، انه امر هام للغاية، تصورات الاخ للطريقة التى سيؤدى بها متطلبات المستقبل وتتوقف جزئياً على اذا ما كان هناك اثار للاستياء والغضب نحو الوالدين، أو اثار للتفاعلات المبكرة . وينبغى كذلك على الاخصائيين مساعدة الأخوة فى تحديد مقدار المسئولية التى لابد ان يتحملها الأخ مادام هناك أفراداً آخرين قادرين ايضاً على تحمل جزء من المسئولية داخل الأسرة .

إهتمامات الهوية Identity Concerns هل أنا مثل أخى المعاق؟

فى بداية الاعاقة ربما ينشغل الأخوة " بالامسك" بالاعاقة أى معرفة أسبابها، ويلاحظ (Featherstone, 1980) ان هذا القلق يتفاقم عند ما يعلم الأخوة ان الاعاقة سببها مرض مثل الحصبة الألمانية أو الالتهاب السحائى.

إعداد الأسرة والطفل

فى تسجيل لأحد الأسر عن تأثيرات مرض السرطان على الأسرة، كان أحد الاهتمامات التى ذكروها ان الأطفال الأسوياء كانوا يخافون من ان يصابوا بنفس المرض كذلك (Western, et al, 1980) .

وطبقاً لـ (Rolland, 1994) فمرض الأخ يحطم الأساطير التى لدى الأطفال بأن المشكلات الصحية الخطيرة والموت يحدثا بتقدم العمر، فهم يفقدون الاحساس بالمناعة، ويظهر الاخوة فى الغالب أعراض الخوف والفوبيا حتى أن الأعراض التافهة تصبح خطيرة.

وينتشر الخوف من الإصابة بالسرطان بين الأخوة (Sourkes, 1987) ويحتاج الأطفال إلى إعادة الاقتناع بأن هناك احتمالاً ضعيفاً للإصابة بنفس المرض، ولابد من اختبارهم بأن المرض ليس معدياً، وتشجيعهم على السعى طلباً للمتعة والانخراط الاجتماعى فى علاقاتهم بأقرانهم التى يمكن ان تساعد فى التصدي للتوحد الزائد الذى يحدث فى العلاقات الأخوية.

وربما يعاني الأخوة غير المعاقين الصغار من القلق من أن يصبح أعمى أو أصماً فى المستقبل، وكما ذكرنا سابقاً فربما يعتقد الأخوة انه مادام الاعاقة حدثت لأخ أو أخت فيمكن أن تحدث لهم ، كما يلجأ الأطفال الأصحاء إلى أن يظهر واشكاوى جسدية فى محاولاتهم لكسب انتباه والديهم .

(Luterman, 1979; Marion, 1981; Sourkes, 1987; Rolland, 1994).

وبالنسبة لأخوة الأطفال ذوى الاعاقة السمعية من غير الشائع أن يحدث لهم احساس ذائف بالعجز كسلوك لجذب الانتباه، واما بالنسبة لأخوة الأطفال مرضى الصرع فليدهم احساس بالخوف الغير عادى من أهم سيتعرضون لنفس الاضطراب أو النوبات المرضية ويانعكس القلق من أن يصبح مريضاً أو معاقاً يمكن ان يشنكى الأخ من مشكلات فى النوم والشهية والصداع والألم بالمعدة (Rolland, 1994) ويمكن أن تؤدى هذه الشكاوى إلى وظائف أخرى فى الأسرة. ففى بعض الأسر ربما تصبح الأعراض الجسمية أسلوباً مرضياً للتعبير عن الحاجة إلى الاهتمام، وربما يشعر الأخ السوى بأن الشكاوى الجسدية هى

— الفصل الخامس —

الشكل الوحيد الموجود الذى يمكن ان يتمشى مع الاضطراب المزمن، وغالباً لا يُظهر الاخ العادى مشاعره بالغيرة أو بالظلم لوالديه ويبعدهم عنها بالتظاهر بالمرض . وأحياناً يشعر الأطفال الأصحاء بأنهم مستبعدين عن الأسرة، وأنهم مختلفون لأنهم لا يحملون أعراضاً جسدية ، وكرد فعل، يُظهروا أعراضاً مرضية جسدية كطريقة لجذب الانتباه ودائماً هذه العملية ليست شعورية ، وربما صعبة التغيير. (Rolland, 1994).

ونكتيجة للتوحد القوي ، ربما يفرط الطفل العادى فى الشعور بأنه مسئول عن الأخ ذو الاعاقة لكى يبرر لنفسه الحقيقة بأنه ليس حزيناً (Michaelis, 1980) زيادة على ذلك، فالأخوة تعرف شعور المسئولية عن الاعاقة، عندما يستاء بشدة من قدوم طفل جديد، وينتاب الاخ أفكاراً عن موت أخيه أو اخته المعاقة، وربما تعود فكرة التوحد مع الاخ أو الأخت المعاقة جزئياً إلى العمر، والجنس .

(Breslau et al, 1981, Breslau, 1982; ; lobato, 1990).

إن ظهور هوية الطفل غير المعاق بعيداً عن هوية أخيه أو اخته أمر ذو أهمية بالغة: " إن قضية التماثل مع أو الاختلاف عن الاخ المعاق يتخللها العديد من القضايا، وتبدو مصدر هام لاهتمام العديد من الباحثين وفى الواقع تقترح الدراسات أن المهمة الرئيسية لأخوة الأطفال المعاقين هى تجنب التوحد معهم" (Grossman, 1972).

فالأخوة الذين يعلمون القليل عن طبيعة وعواقب اعاقة اخيهم ربما ينتابهم الارتباك والخلط فيما يخص هويتهم (Wasserman, 1983). فإذا أُخبر المراهقين بشكل سئ عن طبيعة الاعاقة، فإن قضايا الهوية تثار بالتأكيد لأن هذه الفترة من النمو تتسم بصراع كبير حول قيمة الذات وهوية الذات.

وفى مجموعات الدعم الأخوية، لاحظت (Feigon, 1981) أن استمرار التوحد القوي مع الاخ المعاق قد أحدث شعوراً لديه بأنه معاق أو سيكون كذلك.

إعداد الأمرة والطفل

ويتصور آخرون أن الأخوة الصغار فى السن نسبياً ربما يشتركوا فى الأعراض مع أخيهام المعاق، أما الأخ الذى يفصل بنجاح عن أخيه فيميل الى التصرف بشكل مستقل (Bank & Kahn, 1982).

زيادة على ذلك ، فمن غير المعتاد للطفل أن يعكس صورة أخيه أو اخته التى تتطابق مع صورة الوالدين " تصورت وأنا ابن السابعة، أنهم سوف يكتشفوا ما ألم به، ويعطوه دواً ما، ويعالجوه ، مثلما فعلوا معى عندما كنت مريضاً ، وتخيلت إنه سيخرج من المصعد يوماً ما يتحدث بشكل عادى ويجرى نحوى، هذه هى الصورة التى يراها والدى، وأنا أعبر عنها فقط (Siegel & Silverstein, 1994).

ربما يكون لنمط الاعاقة (المرض المزمن) علاقة بمشكلات الهوية لدى الأخوة، واستنتج (Tew & Lawrence, 1975) من دراستهم ان أخوة الأطفال ذوى الاعاقة البسيطة كانوا أكثر اضطراباً، يليهم أخوة الأطفال ذوى الاعاقة الحادة والمعتدلة.

وربما كان ارتباط الهوية، وقدرة الفرد على تمييز نفسه عن أخيه أو اخته تكون نتيجة للتماثل المبك مع الآخر. ومعنى آخر : كلما قلت إعاقة الأخ ، كلما زاد احتمال ظهور مشكلات الهوية على السطح.

وأوضح آخرون أن البحث يدعم باستمرار النقطة القائلة بأنه ليس هناك علاقة خطية بين الحدة (شدة الاعاقة) وتوافق الأخ (Kirkman, 1985; Lobato, 1983).

وتتحقق نفس النتيجة اذا وضعنا فى الاعتبار نمط الاعاقة. وعن الاخوة ذوى الاطفال المضطربين انفعالياً بشكل خطير يعلق (Bank & Kahn, 1982) بقولهما : " ان كل أخ سوى أجرينا معه مقابلة ، كان يخاف من وقت لآخر من احتمال أن يصبح مثل أخيه " حاد الاضطراب" وبعض الأخوة لا يصلون إلى هذا الخوف، بينما يترك آخرون أنفسهم لتسلط عليهم الافكار بإمكانية أن يقعوا فى متاعب خطيرة أو يدخلوا مستشفى نفسية".

وتتضح هذه المحوطة في المقالة التالية :

"في الجامعة ، استشير الاختصاصي النفسي على فترات، لكتي أخفى مخاوفي العميقة وأعرف الآن إنني مرعوب من أن اصبح مريضاً نفسياً، وهذه هي مشاعري طوال حياتي (منزعوراً أن اصبح مريضاً نفسياً، لقد كنت أخاف لو انني سعت وراء المساعدة بطريقة جدية، سيكون مثل Sally . فلم أبداً العلاج بأسلوب جاد حتى بلغت الثلاثين من عمري، ومنذ ذلك الحين أصبحت، أشعر بالثقة وأنتى أحسن، لا أتأخر" (Moorman, 1994).

وربما يختلط الأمر على الأخوة بخصوص دورهم في الأسرة (Powell & Gallagher, 1994) وأحد مصادر الارتباط (الخلط) تكمن في الدور المزدوج لهم كأخ أو أب بديل، وكما لوحظ سلفاً فيمكن أن تعزز مسئولية تقديم الرعاية من ادراك الطفل بذاته كأب بديل بينما هو أخ في الحقيقة. ومع الأطفال الصغار خصيصاً، لابد للاخصائيين أن يساعدوا الآباء في فهم مشاعر الأخوة غير المعاقين.

فكما لوحظ : ربما يكون الوالدان غير مدركين لحاجات الأطفال الغير معاقين، وفي هذا الخصوص ، وجدت إحدى الدراسات أن الوالدين يعتقدون ان أبنائهم غير المعاقين يواجهون الموقف أفضل بكثير مما يعتقد الآباء انفسهم (Wallinga, 1987) ومن خلال مشاركة الوالدين في الدراسة أمكن لهم معرفة مقدار ما يجهلوه عن مواقف ومشاعر أبنائهم .

ويمكن للاخصائي مساعدة الأخوة في التعبير عن اهتماماتهم بالهوية ، ومخاوفهم تجاه " تلوث هويتهم" : التوحد. وتعمل مجموعات الدعم ذات الاطفال متماثلتي العمر كعوامل مساعدة مفيدة في الارشاد الفردي (Meyer & Vadasy, 1994; Seligman, 1993) وربما يشعر الاخوة بأنهم مختلفون أو غرباء في خبراتهم ومشاعرهم لكنهم مرتاحون في إطار الجماعة التي تشاركهم نفس الخبرة. إن قيمة مجموعة الدعم للأخوة تظهر في الملاحظات التالية التي قدمها

إعداد الأسرة والطفل

(Moorman, 1994) "بعد بضع سنوات، وجدت شبكة " الأخوة والابناء الكبار" وهي فرع من AMI وهناك يتحدث كل فرد عما يفترض انها مشكلاته الخاصة، وهي : الخوف من الاطلاع بالمسئولية الخوف من أن أرزق بأطفال لديهم اضطراب حاد، الخوف من اقامة علاقات مع الجنس الآخر والذين لا يفهمون الموقف او يتعاطفون معه، عدم القدرة على تطوير حياتي لاتنا نتصور انه يجب ان نوقفها عند نقطة معينة . وشعرت لأول مرة انني كنت مع إناس يعرفون تحديدا ما اتحدث بصنده ، كنت أشعر براحة غامرة بمجرد وجودي في حجرة مع أقراني".

المستقبل المهني :

ربما تتأثر الاهداف الحياتية الأساسية للأخوة غير المعاقين عند وجود طفل ذو إعاقة في الأسرة ، فقرار مستقبل الأخ المهني ربما يتشكل بالتفاعل مع ورعاية أخ أقل قدرة فالأخوة العاديين يكونوا على علم بربود فعل الآخرين على أخيه المعاق، إضافة إلى حساسيتهم للعلاقات الاجتماعية. وربما يصبح العمل المستمر لرعاية الأخ ذو الإعاقة ذاتياً خاصة في الأسرة المحبة الرحيمة، الى حد إنه يؤثر في قرارات اتخاذ المهنة في الاتجاه الى المهن المساعدة (Meyer & Vadasy, 1994) " وجدت نشئاً إيجابية جداً، برغم الصعوبة الانفعالية التي يلقيها مرض أختي على الأسرة. ففي عمر الثامنة أدركت ذاتي وانني عضو مشارك هام حيوي في الأسرة، وشجعني والدائي على المساعدة في رعاية أختي حينئذ الولادة ، فتعلمت ان أطحن الحبوب وأطعمها ، وأجعلها تتبول، وأنظف سريرها وأفرشه، ومن خلال هذا زاد تقديري لذاتي وتطعت كيف اتحمل المسؤولية، بالرغم من انني كنت أحياناً أشعر انني أنمو بسرعة رهيبه، لأن الخبرة اعطتني بصيرة شخصية وعاطفة أحملها معي في حياتي العملية كخصائي طب أطفال (Thibodeau, 1988).

— الفصل الخامس —

وكما وجد (Cleveland & Miller, 1977; Farber, 1959) في دراستهم ان الاخوة العاديين يضعون معايير ذاتية للمساعدة ويتوجهوا بجهودهم المهنية نحو تحسين الكائن الانساني أو على الأقل نحو الأهداف التي تتطلب الاخلاص للقضية والتضحية من اجلها.

وتعكس التعليقات التالية لأخت طفل ذو إعاقات متعددة التفكير في كيفية اتخاذ قرار المهنة : *Robin* فرد من أسرتنا. وهذا جعلني اتحمل قدراً كبيراً من الاستبطان والتأمل، والذي أدنى بي الى التبرع لنواحي معينة من شخصيتي لابد أن اغيها فاحتكاكي معه مع بعض النصائح من والدائي ، أثرت بلاشك كذلك في قراري في السعي وراء مهنة في التربية الخاصة . وكنت قد عزمت أصلاً أن ادخل مجال الكيمياء، وبالفعل حصلت على درجة البكالوريا في هذا الفرع لكن هناك شيء أزعجني في هذا الاختيار. لقد استمتعت بعمل المعلم، وبإثارة الكشف العلمي، لكن هناك شيء ينقصني، ولكني لم أواجه المشكلة حتى سألني والذي في أحد الأيام قائلاً: ماذا ستفعل حيال قرارات حياتك؟ مشيراً إلى المشكلة عندما ذكر العبارة التالية التي قالها فيلسوف "مفتاح السعادة يفتح للخارج" أي أن المرء يمكنه أن يجد السعادة الحقيقية من خلال خدمة الآخرين. وأصبح اختيار المهنة بالتالي واضحاً أمامي. فما هي أفضل طريقة لخدمة الآخرين من أن ادخل مجال التربية الخاصة حيث يمكنني مساندة الآخرين أمثال أخي والتي تؤدي إلى حياة أكثر انجازاً * (Hesel, 1978).

وبالرغم من أن (Illes, 1979) لم تفحص تصديداً أهداف المهنة لأخوة الأطفال ضحايا السرطان، فقد سجلت بالفعل أن أفراد دراستها أبدوا تعاطفاً وتحملاً وتقمصاً عاطفياً. وهي خصائص لها قيمتها في التخصصات المساعدة . حقاً لقد تصور (Stitic, et al, 1984) أن توحيد الأخ مع أخيه المعاق والرغبة في فهم مشكلاته تقدم الدافع لاختيار مهنة في مجال التربية وفي الخدمات

* AMI = Alliance For the Mentally III

إعداد الأسرة والطفل

الانسانية. وفي دراسة حديثة ، وجد (Konstam, 1993) انه في مجموعة من الابناء في عمر الجامعة، ولهم اخوة معاقين لم يكونوا أكثر احتمالاً للتفكير في خدمة الانسانية من مجموعة الشباب ممن ليس لديهم أخ معاق.

ويدون بيانات بحثية مناسبة ربما تتسع بقدر هائل الهوية النظرية بين نمو العاطفة والتحمل، والتقمص العاطفي، وبين اختيار مهنة خاصة. وفي الواقع ، نجد الأخوة الذين أظهروا مثل هذه الاتجاهات، والذين يعتقدون أنهم قد قدموا إسهاماً دالاً في ظروف الحياة الصعبة ربما يسعون للانضمام في مجالات خارج نطاق المهن المساعدة.

وعلى شريط فيديو، لمجموعة من المراهقين اظهروا آراءهم الشخصية للحياة مع أخيهيم المعاق ... تتحدث اخت لآخ مصاب بالآوتزم عن رغبتها في السعي طلباً لمهنة غير مرتبطة بالمهن المساعدة ، فقد شعرت بأنها قدمت الكثير إلى أخيها، والآن تشعر بأنها تريد ان تفعل شيئاً لنفسها في مهنة غير متوجهة نحو الخدمات الانسانية.

زيادة على ذلك وجد (Israelite, 1985) في دراسة لأخوة أطفال مصابين بعجز سمعي وجدت أن الأخوة أشاروا لرغبتهم في مهنة غير مرتبطة بمهن الخدمات الانسانية، وفي اسرته ذات الأخوة العشرة المتضمنة أخ مصاب بالآوتزم سجل (Laureys, 1984) ان لديه أخاً معالجاً محترفاً، وأختاً فنانة تخطيطية، وأخرى تعمل في مجال التربية الخاصة، وأخ يعمل في تجارة الأخشاب، وأخر يدرس التجارة. وأخت تدرس اللغة وأخت تدرس الصحافة، وأخ مصارع غير مشهور، وهو يعمل كعضو في الحكومة.

وبالتالى فهناك بيانات غير كافية لعمل استنتاجات أكيدة عن العلاقة بين أن يكون لك أخ او اخت ذو إعاقة وان تختار مهنة خاصة ، فقط هناك معلومات كافية لبعض التصورات غير العملية عن تأثير وجود طفل ذو إعاقة على اختيار الأخ للمهنة.

المشاعر الأخوية الغضب والاحساس بالذنب :

الغضب انفعال شائع بين الكائن البشرى ، فبعضهم يستطيع التعبير عن الغضب أفضل من الآخرين، بينما ينكر البعض أنهم يعانون من الشعور بالغضب على الإطلاق . وتحت ظروف معينة، ربما يخبر أخوة الأطفال ذوى الاعاقات غضباً أكثر، وربما بحده أكثر من أخوة من هم بنون إعاقات .

وسواء يخفى الاخوة، أو يعبرون بشكل جلى عن شعورهم بالغضب والاستياء فإن هذا يتوقف على عدد من العوامل :

* المدى الذى إليه يضطلع الطفل بدور أساسى لتقديم الرعاية فى نطاق الأسرة.

* المدى الذى إليه يستفيد الأخ المعاق من وجود أخيه غير المعاق.

* المدى الذى اليه يمكن ان يقيد الطفل المعاق حياة أخيه الإجتماعية ، أو أن يعتبر مصدراً للإرتباك.

* المدى الذى إليه يتطلب الطفل المعاق وقتاً واهتماماً زائداً من الوالدين، والمدى الذى إليه يسلب الوقت من الأخوة الآخرين .

* المدى الذى إليه تستنزف الموارد المالية للأسرة من جراء احتياجات الطفل المعاق.

* عدد وجنس الأطفال فى الأسرة .

* التكيف العام الذى حققه الآباء مع ظروفهم الخاصة.

إعداد الأسرة والطفل

وكما وضع في الملاحظة التالية لـ (Featherstone, 1980) ، ربما يثار الغضب لما يأتى " يشعر الأطفال بالغضب من الآباء، ومن الطفل المعاق، ومن العالم بأسره، ومن الله أو القدر، وربما منهم جميعاً، فبعضهم يلوم الأم والاب على وجود الاعاقة نفسها (تماماً كما يلومونهم على قدوم مولود جديد) حيث تخلق الاعاقة احتياجات غير عادية. وايضا قد يحقد الطفل أو يحسد أخوه المعاق على ما يلقاه من اهتمام خاص وربما يشنط الأخوة الكبار فى داخلهم غضبا من الأموال الطائلة التى تنفق على التشخيص ، والعلاج، التى كان يمكن ان تنفق على سبل راحة الأسرة وتعليمهم الجامعى".

وربما تؤدي ردود الفعل على حالات التعارف أو على وجود غرباء مع الطفل المعاق إلى تعبيرات جلية عن العداوة كما يوضح ذلك التعليقات التالية لطالب جامعى:

" لقد سمعت رجلاً يتحدث بوقاحة عن Mark وكم هو غبيّ وساذج، وهو يبدو كالماتر المحنط وهو سهل القيادة، فرجعت إليه ولكمت في وجهه . لقد كنت اشعر اننى يجب أن أحمي مارك من شخص ما . من أن يفيظه أهد . ومن العراك ، ومن أن ولد آخر يحاول أن يمنعني من شئ يحبه، فانك لو أحببت شخصاً لا يمكنك أن تساعد فلا أقل من أن تحاول حمايته (Klein, 1972).

فربما يوضع الأخوة فى إختيار صعب ، حيث يطلب الوالدان منهم أن يرفعوا أخيهام المعاق ويحموه من أقرانه الذين يلعبون معه، مما يشجع الاخوة على عملية التجنب.

أما مشاعر الأخ المتضاربة (الغضب، التنب، الحب، الحماية، الرفض) تجاه أخيه المعاق، والاستياء من والديه لأنهم يطلبون منه أن يرفع أخاه المعاق فتؤدي إلى حالة مشحونة بالتوتر.

" حيثما نهبت، يلازمى Mindy ، كنت غالباً بعيداً عن اللعب مع أبناء الجيران بسبب أخى (ظلى). ثم أن هناك أمر مسلم به فى الأسرة وهو اننى يجب

أن أترك المكان عندما يسخر منه أصدقائي الذين يلعبون معي، فكانوا غالباً يسخرون منه بالطبع، وبالتالي تتركهم، ولكني في مرة من المرات داومت اللعب ولم أعبأ بتعليقاتهم، مما أثار في تائب الضمير. لقد فقدت كل أقراني لهذا السبب. وشعرت أن اسرتي تتجاهلني وتجنبني أقراني. لقد كنت وحيداً في حياتي (Hayden, 1974).

عند كتابته عن أخته يسجل Silverman كيف أن شكوى Stacey من أخيها Marc المصاب بالأتيزم، قد توقفت بسبب أبويها المثقلين بالأعباء، مما زاد من احساسها بالذنب وحطم تقديرها لذاتها. (Siegel & Silverman, 1994)

" يتزامن السلوك المشين لأخي Marc مع مرحلة المراهقة لأختي Stacey ، ولم يعد لدى والدي الكثير يعمونه للتعامل مع " حالة الهياج الإنفعالي، التي تتنابها، مثل شكواها من خروج أخيها وهو مرتدى للملبسة الداخلية، وذهابه الى الحمام والباب مفتوح، أو تمزيقه للملبسها. كان رد فعل والديها بأنها تتمتع بالاثنية . اذا لم تفهم الأمر - كما يقول والداها - فهي غير ناضجة وغير شاكرة للرب لكونها عادية بلا إعاقة.

لقد توقع والداها أن تتكيف مع سلوك أخيها، وبالتالي وهو شيء يتطلب نضجاً يفوق سنها، ولقد كان عليها أن تكون راشدة قبل الأوان، وأن تحرم من إشباع طفولتها ومراقبتها فاذا أردت أن تشبع حاجتك، فسوف يحقر الآخرون هذه الاحتياجات والاهتمامات، وسوف تبدأ أنت أيضاً في احتقارهم تلقائياً. وهذا أمر لافهم منه.

إن الشعور بالتجاهل وعدم التقدير لانجازات الفرد يترك جرحاً مدي الحياة في الأطفال غير المعاقين، "دائماً تلقى انجازات Mindy حماساً كبيراً من والدي وفي المقابل كانت استجابة أبي وامى لانجازاتي على الهامش، فهم يتوقعون أن أؤدي واجبي بشكل جيد في كل مناسبة. لكن أردت أن يتحمس والدي لانجازاتي أنا أيضاً لم أكن أريد أن أشهد الثناء منهم، ولم أرد ان يأخذوا أمر انجازاتي بله امر مسلم به انني اريد الاهتمام (Hayden, 1974).

إعداد الأسرة والطفل

تظهر مشاعر الغضب على السطح عندما يدرك الأخوة أن على الأم أن تحمل عبء رعاية أخيهم المعاق دون مساعدة الأب، فالعمل، أو اجتماعات العمل أو الاشتراك في اللجان والعمليات يمكن أن تعوق الآباء عن المساهمة في رعاية الطفل.

وفي هذه الحالات، من المفيد للاخصائيين أن يميزوا بين الآباء المشغولين لأسباب مشروعة، وهؤلاء الآباء المشغولين بشكل مصطنع لأنهم يرغبون في انكار أو تجنب الوضع داخل الأسرة المثير للقلق. أما الأخوة غير المعاقين فيحتل أن يشعروا بدوافع آبائهم، التي تزيد من الحنق عليهم (للمزيد أنظر الفصل السادس).

ومن المهم أن نحدد سبب غياب الوالدين أو عدم مشاركتهم، ربما يكون لعدم قدرتهم على مواجهة عاقبة طفلهم، أو أنه انعكاس للمشكلات الزوجية، أو ديناميات الأسرة حيث يعمل أحد الوالدين كمقدم رعاية ويستبعد الآخر من ثنائية علاقة الأب والابن.

وهناك أسباب عديدة للأخوة غير المعاقين في أن يخبروا الغضب، والاحساس بالذنب والذي يأتي دائماً بعد نوبة الغضب. وحتى لو كان الامر كذلك، فيبدو أن هناك عجزاً في أمر مساعدة الأخوة على فهم وتحمل وتقبل التعبير عن الغضب الذي يشعرون به دوماً.

ولابد للاخصائيين أن يساعدوا الأخوة على فهم مصدر غضبهم، وأن يفهموا شمولية مشاعر الغضب، فبالنسبة لأخوة الأطفال المضطربين انفعالياً، يلاحظ (Bank & Kahn, 1982) أن العدوانية سبيل طبيعي يتعامل الأخوة من خلاله، لكن عندما يكون الأخ عاجزاً، أو يظهر عليه العجز، ويحتاج إلى معاملة خاصة من والديه، يجب أن يتعلم الأخ السوي أن يمنع وأن يبتعد عن نوبات الانفعال والعدوانية. وليصبح سوياً يجب أن يقلع ويكتب هذه المشاعر الحيوية الغاضبة في نفسه أو يحجمها أو يخفيها ولا قسيزيد من أزمة أخية المعاق.



— الفصل الخامس —

وزيادة على ذلك : يتعلم الأخ السوى ألا يثير والديه ، وألا يزيد الطين بلة. إن منع الغضب يعنى كذلك أن الأشكال الأخرى من الأفعال التلقائية مثل الرفس ، والعبث، والسخرية أصبحت صامتة. وتصبح العلاقة بين الأخوة علاقة تجنب لاعلاقة تفاعل، وتصبح الحياة رتيبة تنقصها المتعة .

إن مشاعر الذنب التى تملك الشخص قد تُحدث اعاقة، وهى تملك من الشخص ويمكن ان تؤدي إلى افكار إنسحابية واكتئاب ، وأفكار انتحارية ، أو سلوك عدواني وتدمير للذات، وقد تؤدي إلى التأخر فى الأداء المدرسى (Rolland, 1994).

وتُدعم هذه المشاعر بلا هوادة من جانب الوالدين ، ما لم يُسمح للفرد بأن يعبر عن مشاعره بالاحساس بالذنب وربما يعمل الوالدين على كبت مشاعر أبنائهم بتأكيد موقفهم بصورة متسعة وغير متفهمة فأحياناً يؤمن الوالدان انه بالتحدث عن المرض أو الإعاقة سوف يشعر الابن بالاستياء، بينما يعاني الابن فعلاً من الهم والقلق والاحساس بالذنب، ويحتاج إلى ان يعبر عن هذه الانفعالات، ويسمح الآباء للأبناء بإظهار هذه المشاعر، ربما يعمل الآباء على حماية أنفسهم من احساسهم بالذنب. ولا بد أن يساعد المتخصصون الآباء فى جعل الأبناء غير المعاقين يعبروا عن غضبهم واحساسهم بالذنب، ولا بد أن يكونوا حساسين مع الآباء الذين لا يشجعوا أبنائهم على التعبير الحر عن المشاعر . ومن المهم أيضاً أن نلاحظ الآباء عندما يصبحون فى قلق بسبب مشاعر أبنهم وان نوصل هذه الملاحظة الى الوالدين بشكل جيد .

مرة أخرى : فمجموعات الدعم الأخوية تكون مصدراً ممتازاً لمواجهة الانفعالات مثل الغضب والاحساس بالذنب ، فمجموعة الأقران التى تشارك فى مناسبة خاصة تكون ذات قوى شغافية قوية. لكن بداية هذا الأمر لابد أن يحدث داخل نطاق الأسرة.

التواصل أم العزلة :

تلاحظ (Featherstone, 1980) أن وجود طفل ذو أعاقة بالأسرة يمنع من التواصل وهي تعتقد أن انعدام التواصل داخل الأسرة عن حالة الإعاقة لدى الطفل تزيد من الوحدة التي يخبرها الأطفال العاديين.

فربما يشعر الاخوة بأن هناك موضوعات معينة تُعد منطقة محرمة وأن الشعور بالقبح والعار يظل مستتراً ، ويرغم هؤلاء بالتالي على الدخول في حالة خاصة من الوحدة- وهو الإحساس بالانعزال عن هؤلاء الذين يشعر المرء بأنهم أقرب الناس إليه. فالأعراف الضمنية والتعاليم الصارمة داخل الأسرة قد تحرم مناقشة قضية ما ، وتمنع الاخوة العاديين باستمرار من إظهار أن الأمور ليست كما تبدو (Trevino, 1979) وبالنسبة لبعض الآباء ، فمناقشة اعاقه الابن مع الأخ الغير معاق تمثل تهديداً تاماً كالتحدث عن الجنس.

إن الطفل ذا الاعاقه هو الشغل الشاغل للأسرة، ويحتاج الاخوة إلى أن يدخلوا في عملية التواصل الأسرى برمتها. وغالباً ما تتخذ القرارات التي تعتمد على الاعاقه بدون حوار سابق أو تفسير للاخوة الذين ربما يتأثرون بهذه القرارات.

اننا بالتالي نشجع التواصل المفتوح داخل الأسرة للمساعدة في تقليل الآثار الجانبية غير السارة، ويُعلم بعض الآباء ابناءهم أن توجيه العدوان نحو أخيه المعاق أمر سيئ، ولا يمت إلى الولاء، وتمردى. ونتيجة لذلك ، تظل مشاعر الغضب مدفونة أو مكبوتة في غياب الوالدين. وبدلاً من تقوية العلاقة التي تنسم بالاهانات والكلمات المتبادلة، والتي تنسكب بسهولة وتنسى بسرعة ، يجب أن يكون الأخ السوى على حذر من الدوافع العدائية نحو أخيه أو أخته ، أو يكون حذراً من التعرض لخطر أن يكون مسئولاً عن ركل أخيه القعيد أو ايدائه ، إن الأخ السوى على فرض تمتعه بميزات كثيرة، يتوقع أن يبدي التحفظ ، والطهارة والعطف، والولاء. مثل رائد الكشف في ردائه الأزرق . وهذا مستحيل بالطبع فربما ينفس الاخوة العاديين عن غضبهم الشائر بشكل عنيف وحقيق (Bank & Kahn, 1982) .

الفصل الخامس

ويتفق (Powell & Gallagher, 1993) على أن الحديث إلى الابناء عن إعاقة اخيهم أمر صعب، لكن غير مستحيل، فهم يقدمون الخطوط الهادية للتواصل في العلاقة بين الابن وأبيه :

- ١ - إظهار انصافاً إيجابياً.
- ٢ - خذ وقتك .
- ٣ - إبقى على بعض المعلومات الضرورية
- ٤ - كن مخلصاً وأميناً
- ٥ - استجب للموقف بطريقة شاملة.
- ٦ - اتخذ اتجاهها واضحاً.
- ٧ - قدم معلومات متوازنة.
- ٨ - كن على وعى بالتواصل غير اللفظي.
- ٩ - تتبع التواصل السابق.

إن الحديث عن طبيعة الاعاقة مع الابن أمر صعب لكن ضروري . فالأخ يشعر بالمشاعر الأساسية بصرف النظر عن الكلمات المستخدمة بالفعل، وبالتالي يُعد التواصل المفتوح والأمين هام داخل الأسرة.

ويعتقد (Pearlman & Scott, 1981) أن ما ينقل إلى الأبناء لابد أن يكون على أساس عمر الابن، وما هو قادر على فهمه واستيعابه . كما أن الوالدين لابد وأن يتحسسوا الألفاظ المعينة المعبرة عند حديثهم مع أبنائهم.

فمثلا الكلمات " افضل " - " الأسوأ " تدعو إلى المقارنة : أما الكلمات " مختلف " "غير القادر" توحي بأن أوجه القصور لا ترجع إلى شيء فعله.

وأخيراً يحث الكاتبان الوالدين على بدء الحوار مع أبنائهم بسرعة قدر الامكان، فأحياناً يحتفظ الأبناء بالهموم والمشكلات لأنفسهم، مما يجعل الأمر صعباً على الآباء والآخرين.

على أي حال يمكن للوالدين أحياناً أن يتحروا متى يكون الابن حزيناً، وذلك بملاحظة التغيرات السلوكية، مثل زيادة الوله بالعراك، أو اضطرابات النوم، أو المشكلات الدراسية .

إعداد الأسرة والطفل

وفيما يخص الجانب الدراسي، يلاحظ (Michaelis, 1980) إستياء الأخوة العاديين من كون الأخ المعاق يلعب بينما هم يعملون بجد، إن شرح الاساليب التربوية المستخدمة مع الطفل، والمهارات المتعلمة، سوف تجعل من الممكن أن يصبح الأخ مسانداً. بدلا من كونه ناقداً أو مستاءاً.

كذلك فالأخوة الصغار لا يفهمون أن أخاهم يعاني قصوراً معرفياً معيناً، ونتيجة لذلك يقضى وقتاً أقل في المذاكرة، وفي الأنشطة التعليمية الأخرى.

وربما تزيد ردود فعل الأقران من مدى عزلة الأخوة عن فصيلتهم الاجتماعية، فالاطفال الذين يشعرون برفض أقرانهم لهم ، ويشعرون بتجاهل والديهم هم صغاراً معرضون للخطر. اضعف إلى ذلك مسئولية الرعاية التي ربما يقوم بها الأخوة فربما يظل وجود المشكلات الانفعالية مستمراً.

وأخيراً تُطلق (Featherstone, 1980) على شعور الأخوة بالاحباط والعزلة عندما يكونوا غير قادرين على التواصل مع الأخ أو الاخت قائلة:

"إن صعوبة معرفة كيفية التواصل مع طفل متخلف بشكل حاد، او يعاني الأوتزم، او طفل ذو اضطرابات تواصل حادة، يمكن أن يحبط الأخ بقدر إحباط الوالدين.

فهم يتوقعون خلق علاقة مع من في مثل ظروفهم ، مع شخص يمكنهم أن يلعبوا معه ويطلعوه على أدق اسرارهم، شخص يشاركهم نظرة الطفل لعالم الكبار، حتى عندما يؤدي الأخوة العاديين هذه المهام، فهم أحياناً يتخيلون تلك العلاقة الخاصة التي كانت يمكن أن تنشأ مع أخيهم لو كان أكثر سواً.

الضغوط النفسية الواقعة على الأخوة:

تؤكد (Trevino, 1979) على قولها بأن الأخوة العاديين لأخ معاق هم اطفال في خطر، فهي تقترح وجود عوامل سبعة تزيد من الاضطراب الانفعالي وهي : عدد الاطفال في الأسرة، عمر الأخ ، الجنس ، رد الفعل الوالدي على اعاقا الابن. نوع الاعاقا ، حدة الاعاقا، العبء الملقى على الأخوة لرعاية اخيهم المعاق.

وهذه العوامل قد لوحظت فى دراسات عديدة مثل

Lobato, 1990 ;Boyce & Barnett, 1991;Marsh, 1993; Powell & Gallagher, 1993; Stoneman & Berman, 1993)

ويؤكد الباحثون والأطباء كذلك إمكانية حدوث الأذى النفسى بصورة خطيرة.

ويرى (Poznanski, 1969) أن أطباء الأطفال يعالجون الأخوة أكثر مما يعالجون الاطفال نوى الاعاقة انفسهم . وتعتقد Trevino أن الأطفال العاديين ممن يجمعون بين خصائص وظروف معينة هم بالفعل اطفال معرضين للخطر مما يستلزم تدخلاً نفسياً.

وبالنسبة لـ (San Martino & Newman, 1974) فالاحساس بالذنب يقدم أرضية للصعوبات التالية التى يحتمل أن يعايشها الأخوة ومن مقابلتهم لـ (٢٣٩) أسرة وجد (Breslau, et al, 1981) نتائج متضاربة خاصة بتوافق الأخ . وكما لوحظ سابقاً ، فالأخوة الذين يُساء اخبارهم بطبيعة حالة أخيهام المعاق، تبدو عليهم أخطار شكاوى جسدية واحساس زائد بالذنب وشعور مفرط بالغضب. (Rolland, 1994) أما (Featherstone, 1980) فمن واقع خبرتها الشخصية واستعادتها لخبرات الآخرين ، وايضا (Kibert, 1986, Grossman, 1972) من بحثهم على الأخوة والاخوات فى الجامعة ، فقد تبنا نظرة حذرة للتأثيرات الواقعة على الأطفال العاديين ، فهم يعتقدون ان وجود الطفل المعاق فى الأسرة ربما يكون له عواقب متميزة:

تأثير ضعيف ، أو تأثير سلبي ، أو نتيجة ايجابية على التوافق والمواجهة. ويميل بحث (Farber's, 1960) إلى دعم نفس النتيجة ولم يجد (Grakliker, 1962) et al أى تأثيرات مختلفة سجلها الأخوة فى مقابلتهم وكذلك لم يجد (Mchale, et al, 1986) فى دراساتهم عن الاخوة والاخوات نوى الاotزم والتخلف العقلى ، وهذه الدراسة على وجه الخصوص جديرة بالملاحظة، لأنها

إعداد الأسرة والطفل

كانت تضم (٩٠) حالة مختارة بعناية ، ومتضمنة كمجموعة ضابطة متطابقة معها.. وبالرغم من أن الفروق الاحصائية لم تكن دالة. فالأطفال ذوى الاخوة المعاقين كانت لديهم خبرات أكثر تغيراً، مع وجود بعض الأطفال ايجابيين جداً، وآخرون يحققون علاقاتهم مع أخوهم المعاق بشكل سلبي جداً.

وتلاحظ الدراسة ايضا ان الأطفال الذين سجلوا وجود علاقات صعبة انتابهم القلق على مستقبل أخيهـم (ربما يشعرون بالانطباع على انفسهم) مدركين لتفضيل والديهم لأخيهـم المعاق، ومعايشين لمشاعر الرفض نحو أخيهـم المعاق: أما الأطفال ذو النظرة الأفضل، فقد رأوا والديهم وأقرانهم يتصرفون بإيجابية مع أخيهـم ولديهم فهم أفضل للعاقـة.

وفى دراسة أخرى، سجل أخوة الأطفال ذوى الأمراض المزمنة انهم متوافقون جيداً كالأفراد العاديين (Tritt & Esses, 1988) لكن الأباء شعروا بأن الأطفال يعانون مشكلات سلوكية أكثر، مثل الانسحاب، الخجل وفى دراسة أخرى باستخدام مجموعة ضابطة ، وُجد أن الأخوة لأطفال ذوى إعاقات أظهروا نفس المستوى من مفهوم الذات، والمشكلات السلوكية، والكفاءة الاجتماعية، مثل الأطفال فى المجموعة الضابطة غير المعاقين (Dyson, 1989). وكان هناك بعض الفروق بين مجموعات الدراسة هى :

أن أخوة الأطفال ذوى الإعاقات كانوا أقل نشاطاً فى الأنشطة الزائدة عن المنهج، وأن الاخوة بين أعمار (٧ - ١١) سنة أظهروا سلوكيات خيالية ومنحرفة ومنعزلة أقل. وبالنسبة للأخوة من عمر (١٢-١٥) سنة كان الأخوة أقل عدوانية، وأقل فى النشاط الزائد، وكانوا يميلون الى معاناة سلوكية أقل من الأطفال لأخوة غير معاقين.

زيادة على ذلك ، فإن نوع الإعاقـة ، كان مقترناً بالتوافق حيث أظهر أخوة الأطفال ذوى الإعاقـة العقلية توافقاً سلوكياً أقل ومفهوماً للذات اقل ايجابية، وكفاءة اجتماعية اقل من أخوة الأطفال ذوى الإعاقات الجسمية أو الحساسة، أو أخوة الأطفال ذوى الظروف المعيقة البسيطة.

كذلك كلما زاد عمر الطفل ذو الإعاقة ، كلما كثرت المشكلات السلوكية للأخ، وكلما اتسعت هوة العمر ، كلما تحسّن توافق الأخ. إضافة إلى أن كلما كبر حجم الأسرة، وكلما ارتفعت الأم في تعليمها، كلما أظهر الأخ كفاءة اجتماعية أكثر ومما هو جدير بالملاحظة في نتائج هذه الدراسة كان وجود تنوع في عملية التوافق بين كلا المجموعتين من الأطفال (تجريبية وضابطة) مما يؤكد وجود فروق فردية في التوافق بين الأخوة سواء كانوا يعيشون مع أخ ذي إعاقة أم لا. وأخيراً : كلما كانت الأم أقل إكتئاباً وأقل اضطراباً وانفعالاً ، كلما نتج أطفال أفضل حالاً (Siegel & Silverstein, 1994).

ويلاحظ (Bank & Kahn, 1982) أن التوافق يمكن أن يتأثر بالعمر ومرحلة النمو للأخ غير المعاق . زيادة على ذلك، فإن حدة الحالة تحدّد إذا ما كان يجب على الأخ أن يواجه الموقف لوقت محدود أم طول الوقت، ويمكن أن يكون معدل البداية ، خاصة مع الأخ ذو المرض العقلي مصدراً للارتباك. ولا بد كذلك من اخذ جوانب الوصمة بعين الاعتبار ففي المواقف العامة يقل التعرف على الصغير الذي يتصرف بشكل جيد والمصاب بعرض داون . من ذلك الطفل الذي يسيل لعابه، وهو منحني في كرسيه المتحرك. ومن وجهة النظر الامبريقية يظل هناك سؤال وهو إذا ما كان يتأثر الأخوة بالسلب أو الايجاب أو يساعدهم أو يؤذيهم كونهم إخوة لطفل ذي إعاقة . وتظل الاجابة مفتوحة للاجتهادات.

ولم تحدد البيانات المتاحة بعد مدى انتشار المشكلات الانفعالية بين الاخوة الذين يعيشون مع أخ معاق مقارنة بتلك المشكلات بين الاخوة الذين يعيشون مع أخ طبيعي، لكن العوامل التي تتفاعل وبالتالي تؤدي إلى التوافق أو الى صعوبات نفسية تكون عديدة ومجتمعة بأساليب معقدة.

وبالرغم من أن بعض الإسهامات البحثية كانت غير متفائلة بتأثيرات الطفل ذي الإعاقة على أفراد الأسرة، وآخرين متفائلين بوضوح ، خاصة الآباء والاخوة الذين كتبوا عن خبراتهم . ومن خلال مراجعة كثير من الابحاث

إعداد الأسرة والطفل

وتعليقات الاخوة، ربما يتكون عند الفرد انطباع بأن التأثيرات السلبية كانت متوقعة إلى حد كبير.

لكن هذا ليس حقيقياً في الواقع. ومثال على ذلك فقد سجل (Illes, 1979) ان اخوة الاطفال المصابين بالسرطان كانوا رحيمين، متحملين، متقمصين عاطفياً لدور الأب، ومقدرين لنعمة كونهم أصحاء . وتقلل هذه المشاعر الايجابية من قدرة الأطفال على الأداء تحت الضغط . ومن أهمية الاسهامات التي يقدموها لأسرهم.

وفي دراسة (Glendinning's, 1983) قابلت الباحثة ١٧ والد (معظمهم أمهات) لأطفال ذوي إعاقات حادة ، وظهرن ان الاخوة كانوا ينظرون إليهم وهم يواجهون الحياة بتقاول.

وأثبتت الدراسة ان الاعاقة المزمنة للطفل قد لمت شمل الأسرة (In,Wallinga et al, 1987) ويميل التنوع العام إلى دفع الجهود الايجابية في صالح ابنهم والتي تفيد الأسرة بالفعل.

زيادة على ذلك . يلاحظ (Simeonsson & Bailey, 1986) أن الاخوة الذين اشتركوا مباشرة في ضبط عضو الأسرة المعاق كانوا يميلون الى التوافق بشكل جيد.

ومن الصعب أن ندخل هذه الملاحظة مع الدراسات التي تحذر من الرعاية الزائدة، ومن الممكن ان نقول أن مسئولية الرعاية المشتركة، مع الاهتمام بالتعبير عن العاطفة لجميع الأطفال في الأسرة تزيد من البيئة الصحية للرعاية.

وفي بحثهم سجل (Kibert, 1986; Grossman, 1972) أن عدد الطلاب الجامعيين الذين سجلوا علاقتهم مع اخيهم المعاق عقلياً بدا انهم يستفيدون من النشأة مع اخوانهم المعاقين قهولاء الذين استفادوا اظهروا أكثر تحملاً ، وأكثر رحمة، وأكثر معرفة لظروفهم.

وفيما يعتبر دعم لنتائج Grossman وجد (Miller, 1974) عدداً من الأخوة غير المعاقين الذين شاركوا في نمو وتطور أخيهام المعاق عقليا وظهروا احساساً بالفخر لمشاركتهم في ذلك.

حيث قال أخ لطفل معاق " اننى يوماً اشعر أن هناك شيئاً ما مختلف في اسرتنا، بالطبع، أنت تعرف ان Cathy هي عنصر الاختلاف، وبسبب اختلافها هذا كان هناك درجة الخصوصية التي قاربت بيننا جميعاً بشكل قوى، فقد ساهمنا جميعاً في الأمر وساعدنا بعضنا".

وأخت أخرى لها أخ معاق عقليا ، وشلل مخي، وصرع صاغت فكرها الاسترجاعي كما يلي : " لم أعنى أن اقول ان حياتي مع Robin كانت جيدة، لقد رأيت الجهد الذي ألقته مسئولية الرعاية الدوية على والدي، كنت قلقة من التكرار الشديد لنوبات الصرع التي تتنابه، ومن أن ما سيحدث له سيجعل والدائي غير قادرين على رعايته. إن رويون نفسه كباقي الاخوة، يمكن ان يكون عنصر اثاره بحق، وما يجعلني أغضب هو أن اراه يحاول أن يتملص من فعل الأشياء التي أعرف انه قادر على القيام بها ، فقط منذ يومين -كنت اقوم بتوبيخه على عدم تنظيفه مكانه على الطاولة، ان كل مشاعري الأخوية كانت لأجله وهو يشير بغضب تعبيراً عن القيود القابع فيها، اننى اشعر ان رويون قد جلب الكثير من الخير في حياة اسرته فقد علمنا الكثير من القبول والصبر والتقدير الذاتي ، وعلمنا أهم شيء وهو الحب. (Helsel, 1978).

ويعد هذه المناقشة الطويلة لمظاهر تكيف الاخوة والاخوات للأطفال ذوي الاعاقات مع هذا الحدث الخاص، تذكر ملاحظة قيمة لـ (Featherstone, 1980) وهي : اننى اركز حتى الان على الصعوبات التي يواجهها الطفل ذو الاعاقة الجسدية، فهذه المشكلات واقعية وتشغل أهمية بالغة في حياة بعض الأطفال. وبالرغم من ذلك ، فالتحليل العميق لهذه المناقشات خلق انطباعاً مضللاً. فقد توصلت إلى افتراض مؤداه ان طريق النمو بالنسبة لأخوة واخوات الطفل المعاق

إعداد الأسرة والطفل

مفروضاً بالمخاطر المربعة ، وبمعنى آخر أن جميع الآباء يمكن ان يتوقعوا رؤية ابنائهم العاديين تصدعهم خبرة العيش فى هذه الأسرة بلا هوادة. مع أن الأمر الواقع قد يكون خلاف هذا.

ومن مراجعتها الشاملة لما كتب عن الأخوة تستنتج (Lobata, 1990) انه بالنسبة لكثير من الآباء يبدو الأمر كما لو أن مرض الطفل او اعاقته ان تحدث شيئاً سوى جلب الأذى للأطفال الآخرين، لكن هذا الاعتقاد بعيد تمام البعد عن الحقيقة. فبنضج الأخوة الصغار، وبخلوهم فى مرحلة الشباب يبدو جلياً أنهم لايعانون مشاكل أكثر من غيرهم ، وفى الواقع ان كثير من الاخوة يظهرون جوانب من القوة الاجتماعية والنفسية، فعلاقاتهم ببعضهم البعض وسلوكهم نحو احدهم الآخر يميل إلى أن يكون أكثر نضجاً وإيجابية من سلوك وعلاقات الآخرين مع بعضهم البعض.

ومن هذه المراجعة لما كتب ، يدرك المرء أن معرفتنا بتوافق الأخوة اصبحت أعمق بكثير منذ الإصدار الأول للكتاب : لكن مازالت هناك بعض الأسئلة التى تحتاج إلى اجابة.

على أى حال، لم يتركنا الاخصائيون حيارى. فهم ينصحوننا بأن توافق الاخ يعتمد على متغيرات كثيرة متداخلة، وان الاجابات البسيطة تعد مضللة غير صادقة.

الفصل السادس



الآثار الواقعة على

الآباء والأجداد

الآثار الواقعة على الآباء والأجداد

اهتمت دراسات الأسرة ذو الفرد المعاق . دائماً بالشخص ذى الاعاقة، حيث كان هو موضع الاهتمام. دون الاهتمام بنفس القدر بالأفراد الذين يقدمون الرعاية لهذا الفرد المعاق.

وهذا الوضع هو تماماً ما نجده فى طب الشيخوخة، حيث الإهتمام مثلاً موجهاً للأفراد المسنين الذين يعانون من مرض الزهايمر Alzheimer's .. دون الاهتمام بأفراد الأسرة الذين يقع عليهم عبء رعاية المريض .

ورغم أنه منذ الخمسينات تناولت الدراسات الأطفال ذوى الاعاقات وأسره، إلا أن الإهتمام انصب على الطفل نفسه. رغم أنه من المتعارف عليه الآن لدى الباحثين والاختصاصيين فى هذا المجال، تلك الحقيقة بأن الطفل ذا الاعاقة يقطن فى نظام متفاعل يؤثر فيه ويتأثر به. وفى مجال إعاقة الطفل واستجابة الأسرة لها . كانت الأمهات هن أكثر أفراد الأسرة تناولاً بالدراسة، ولعل هذا راجع - جزئياً - الى قربهم الكبير للطفل، وأيضاً يعكس الحقيقة القائلة بأن الأمهات يلدن الطفل ويعتبرن مصدر الرعاية والتغذية الطبيعية.

كذلك فى الماضى ، كان معظم الأمهات يمكنن فى البيت لرعاية وتربية أطفالهن بينما يعمل الآباء خارج المنزل.

ولكن من خلال سياق منظور الأنظمة الأسرية، والذي يركز على أن جميع أفراد الأسرة يتأثرون بالكارثة، فإن الآباء والأخوة والأخوات والأجداد أيضاً يُعدون الآن عوامل مؤثرة هامة، ويتأثرون بالتالى باعاقة الطفل.

وسيتناول هذا الفصل دراسة أقل أفراد الأسرة دراسة وهم الآباء والأجداد.

الأبوة - هل هى أقل أهمية من الأمومة؟

إن الوالدية هى الجهد الفردى الأكثر إبداعاً وتعقيداً وإنجازاً واحباطاً واستحواذاً على الاهتمام وثراءً واستغناءً لحياة الانسان (Pruett, 1987) .

ويلاحظ (Lamb & Meyer, 1991) إنه بعد نشر دراسة عام ١٩٦٤ التي أجريت على ارتباط الطفل بأبيه وعن "الحرمان الأمومي" برز الإدراك لإهمال المحيط الاجتماعي الذي ينشأ فيه الطفل مقابل الاهتمام بالتأكيد على الدور الأمومي، حيث كان تقدير دور الأب في نمو الطفل تقديراً هامشياً.

ويرجع نقص الاهتمام بتأثير الوالد جزئياً، إلى نظريات التحليل النفسي لفرويد والتي دعمت الأم بكونها المؤثر الأول في نمو الطفل. ويدعم (Bowlby, 1951) هذا الاعتقاد بافتراض أن دور الأب في نمو الطفل يكون ثانوياً بالنسبة لدور الأم، وحتى السبعينات، طغى دور الأم على دور الأب في الأسرة.

وبالنظر لدور الأب والأم في الأسرة منذ القدم، نجد أن الرجال عليهم دور الراعي للأسرة، أما الأم فهي تتقلد دور تعبيرى، وهذا الدور الراعى يتضمن أداء المهنة، وحل المشكلات التي تعترض الأسرة، والاستقلالية والتفكير العقلاني الخالي من العاطفة، وعلى الجانب الآخر يتضمن الدور التعبيري للأم الاهتمام بالمشاعر والحاجات الانفعالية (العاطفية) والتبعية والتعاون مع الأب في رعاية الأسرة (Darling & Baxter, 1996).

وفيما يختص بالأدوار الجنسية، وجد أن الأسر ذات المستوى الاقتصادي والاجتماعي المنخفض كانت أكثر تقليدية، أما الأسر ذات المستوى الاقتصادي الاجتماعي المرتفع فقد رجد أنها أكثر تحركاً تجاه تمايز جنسي أقل. أي أن هناك تداخل في الأدوار الجنسية (دور الأب، دور الأم) (Scanzoni, 1975).

وعلى أى حال، فقد اقترحت بعض الدراسات الحديثة مثل (Gerson, 1993) أنه بقدر الفروق الموجودة داخل الطبقات الاجتماعية، توجد الفروق في الأدوار الجنسية. ويذكر (Darling & Baxton 1996) أن هناك بعض الفروق التي يمكن تسجيلها تبعاً لاختلاف السلالة العرقية كذلك.

وقد شهد القرن العشرون انقلاباً ملحوظاً في هذه النظرة لدور الأب. ويتضح هذا التطور في كتب رعاية الطفل خلال النصف الثاني من القرن

العشرين ففي عام (١٩٤٦) ركز بنجامين سبوك على الدعم الذي يجب أن يقدمه الآباء للأمهات (Hornby, 1988).

وفي عام ١٩٥٧ اقترح ان الآباء يجب أن يصبحوا مشاركين في رعاية الطفل بالرغم من كونهم في هذا الشأن تابعين للأم، ويؤكد Spoke & (1985) Rothenberg أن مسئولية الأب في نمو الطفل لا بد وأن تكون مساوية لمسئولية الأم .

ولعل الدليل القوي على تزايد أهمية دور الآباء هو زيادة الإصدارات التي تناولت الآباء في السنوات الأخيرة. ويرجع تزايد الاهتمام بالآباء لأسباب عديدة منها :

- ١ - مع زيادة أعداد الأمهات العاملات - جاء الاهتمام المصاحب لمقدمي الرعاية البديلة للطفل، وكان الآباء هم مصدر الرعاية البديلة المحتمل.
 - ٢ - إن الاتجاه نحو تقليل ساعات العمل الأسبوعية للبعض، يعني أن الآباء سيكون لديهم متسعاً من الوقت ليقضوه مع أسرهم.
 - ٣ - إن التغيرات في قوانين الوصاية على الطفل، قد أدت إلى زيادة في عدد الآباء الذين يتملكون بمفردهم دون الأمهات مسئولية الوصاية . وبالتالي فقد أصبحت الأدوار الجنسية التقليدية أكثر مرونة. وبذلك أصبح تعيين هوية الأم بالأمومة والرعاية، والأب بكسب القوت أقل صرامة وواقعية.
- كذلك، فتبنى نماذج الأنظمة الأسرية يعني ان جميع أفراد الأسرة تعتبر عوامل مساهمة هامة وقد شجعت ندرة المعلومات عن الآباء والأبوة الباحثين ان يفحصوا دور الآباء من منظورات متعددة .
- دور الأب :**

كان ينظر قديماً للأطفال على أنهم كائنات قابلة للتشكيل ، تنتظر أن تشكلها عمليات التنشئة الاجتماعية الخارجية . أما النظرة المعاصرة فترى الطفل كائناً لديه خصائص فردية لا تؤثر فقط في الطريقة التي يتأثر بها الطفل

بالقوى الخارجية ، ولكن تجعل الطفل كذلك يؤثر فيمن يقومون بعملية التنشئة الاجتماعية (Lamb, 1983).

وبالتالى يمكن أن ننظر إلى عملية التنشئة الاجتماعية على أنها عملية ذات اتجاهين مؤثرين. فطبقاً لمراجعة دراسات Lamb & Meyer, 1991, Meyer, et al, 1985, Lamb, 1983 . فإن إنفعالات التنشئة ليست قاصرة على الأمهات. حيث يبدو أن الآباء كذلك يعلمون بالفطرة كيف يتعاملون مع أبنائهم ويقدمون لهم الرعاية.

زيادة على ذلك، فإن الآباء يهتمون بأبنائهم ويريدون أن يتفاعلوا معهم مباشرة، وفي الواقع، بالنسبة لأسر الأطفال ذوي الحاجات الخاصة، فإن حساسية الأب وحرزته على إعاقة الطفل تكون بنفس حدة حساسية وحرز الأم. وتُظهر الدراسات وجود بعض الفروق بين سلوكيات الأم والأب مع ابنائهم تلك التي تبدأ في الظهور بعد الميلاد مباشرة، فتميل الأمهات إلى الانشغال بالرعاية أكثر، أما الآباء فيميلون للعب مع ابنائهم. والآباء أكثر نشاطاً مع ابنائهم فهم يقذفوهم ثم يلتقطوهم بين أيديهم، وعامة يكونوا أكثر نشاطاً وعنفاً من الأمهات اللاتي يحتمل أن يلعبن ألعاباً مثل (إصدار الأصوات للطفل أو الجرى وراء الباب والنظر منه).

ويحاول الآباء مثل الأمهات تكيف لعبهم مع مستوى نمو الطفل، مما يؤكد أن كلاً من الآباء والأمهات يكونوا حساسين بقدر متساوى مع التغيرات التنموية لطفلهم ، مما يزيد من الاعتقاد بأن الآباء يمكن أن يصبحوا مقدمي رعاية أكفاء بالنسبة للطفل.

الآباء والطفل ذوو الإعاقات :

توجد قلة في الدراسات عن آباء الأطفال ذوي الإعاقات (Marsh, 1993)، ولهذا لا يمكن الحصول إلا على نتيجة محدودة للغاية، إضافة إلى أن هذه الدراسات قد تعرضت للنقد بطرق مختلفة.

- ١- أن الدراسات القائمة على ملاحظة آباء الأطفال نوى الإعاقات قليلة جداً، حيث تبني النتائج دائماً على تقارير الأم عن ربود فعل الوالدين.
- ٢- إن هذه الدراسات كثيراً ما يكون بها خلل منهجي ، فغالباً ما يقدم الباحثون تفاصيل قليلة عن الإجراءات المستخدمة ومدى الصعوبات الممثلة.
- ٣- إن الدراسات ركزت على رد فعل الآباء على التشخيص وعلى التكيف الأولى ، وليس على أثر ذلك على الآباء. عندما يكون أبنائهم في مرحلة المراهقة أو الرشد.

٤- وأخيراً، فإن هناك اهتمام زائد غير متناسب لآباء الأطفال نوى الإعاقات العقلية بالنسبة لآباء الأطفال نوى إعاقات النمو الأخرى.

إن التغيير يولد ضغط ، وميلاد أي طفل يمثل ضغط واقع على الوالدين، فميلاد الطفل يعني أن على كلا الوالدين أن يعيدوا توفيق أدوارهم الزوجية لكي يتحملوا المسؤوليات الجديدة، فالشعور بالغبطة والمتعة ربما يصبح شعور بالوهن والشك لقلق الوالدين على مدى كفايتهم كآباء وأمهات، وربما يخبروا ضرباً من التناقض حول فقد حريتهم، وبالتالي يمكن أن نقول أن هناك ضغوطاً عابية قبل وخلال وبعد فترة الميلاد، فهل يمكن أن نضيف هذه الضغوط إلى ضغط ميلاد طفل معاق؟.

يلاحظ (Lamp & Meyer, 1991) أن الآباء والأمهات يستجيبون في البداية بشكل مختلف عند إخبارهم بقدم طفل معاق. فيميل الأب إلى أن يكون أقل انفعالاً، أكثر تركيزاً على الاحتمالات الممتدة المتوقعة. أما الأمهات فيستجيبن للموقف بأنفعال أكثر وينشغلن بقدرتهن على مواجهة أعباء رعاية الطفل . ويمعنى آخر، يميل الآباء إلى ادراك موضوع تشخيص الإعاقة على انه كارثة كفالة دائمة، بينما الأمهات يرينها كارثة تعبيرية.

على أي حال، حتى لو كان الآباء أكثر كفالة والأمهات أكثر تعبيراً، فإن بعض الآباء ينشغل بتلبية مطالب الرعاية اليومية للإعاقة، وتهتم بعض الأمهات بتكاليف تربية ورعاية الطفل المعاق.

وبصفة عامة ، يشغل الآباء أكثر من الأمهات بأن يتبنى ابناؤهم سلوكاً اجتماعياً مقبولاً - خاصة الذكور . وهم أكثر قلقاً على الوضع الاجتماعي والنجاح المهني لأبنائهم . ونتيجة لذلك ، فالآباء أكثر انشغالا بالنتائج طويلة المدى لأبنائهم ذوي الاعاقات من الأمهات، ويحتمل أن يكونوا أكثر تأثراً بمدى وضوح الاعاقة (Lamb & Meyer, 1991; Tallman, 1965).

ويعقد الآباء الآمال العريضة على مستقبل أبنائهم عادة ، ولكنهم يصابون بالاحباط عندما يكون طفلهم ذا إعاقة (Farber, 1959; Grossman, 1972) ، وتظهر العواقب السلوكية لخبية الأمل هذه، وتتضح في درجات الاندماج والتوحد الحاد مع الطفل المعاق، أو الابتعاد الكلي عنهم. بينما يبدو الآباء أقل اندماجاً مع بناتهم المعاقات (Grossman, 1972; Chigier, 1972).

على أى حال، لم تدعم الدراسات الحديثة هذه المقولة الخاصة بأن الآباء يكونوا أكثر احباطاً بالولد ذي الاعاقة عن البنات ذي الاعاقة. مما يؤكد أنه لا بد من المزيد من البحث في هذه الناحية. (Hornby, 1995; Houser & Seligman, 1991).

وفي دراسة مشهورة وجد (Cummings, 1976) أن آباء الأطفال ذوي الاعاقة العقلية، كانوا أكثر اكتئاباً وخابروا تقديراً للذات وثقة في أدوارهم كآباء أقل من آباء الأطفال العاديين. كذلك سجلوا احساساً بالمتعة أقل. ولكن في بحث أكثر حداثة ظهر أن الآباء سجلوا أعراضاً أقل للضغط ، وتقدير ذات أعلى، وضبط داخلي أعلى من الأمهات (Coldberg, et al, 1986).

وتسير نتائج تلك الدراسة على عكس الدراسة السابقة، حيث ترى أن الآباء يتوافقون الآن بايجابية أكثر من الماضي ، ولعل هذا يرجع إلى اتجاهات أكثر وضوحاً، وإلى توفر أنظمة الدعم المتعددة، وبرامج الرعاية الشاملة (Meyer, et al, 1985).

وعلى الجانب الآخر، تؤكد بعض الدراسات فكرة أن الرجال يميلون إلى انكار وكبت الانفعالات السيئة والحزينة (Goldberg, et al, 1986). ففي دراسة حديثة لـ (Hornby, 1995) وجد أن تكيف الآباء مع أبنائهم ذوي الإعاقات كان مرتبطاً بخصائص معينة للشخصية مثل العصابية، بمعنى أنه كلما كان الشخص عصابياً أكثر (باستخدام قائمة اختبار الشخصية Eysenck) على ٧٨ أباً كلما كان أقل تكيفاً مع الوضع الأسري، وكانوا أقل رضى بزيجاتهم، ويمكن أن نفسر ذلك بأن الآباء كانوا عصابين قبل ميلاد الطفل، أو أن إعاقة الطفل قد أثارت الميل للعصابية الكامنة.

وربما كان لردود فعل الآباء على أبنائهم ذوي الاحتياجات الخاصة انطباعات على الاستجابة لأفراد الأسرة الآخرين، فمثلاً وجد (Pack & Stephens, 1960) علاقة قوية بين درجة القبول الوالدى نحو الطفل وحجم القبول والرفض الملاحظ بصفة عامة في البيت. ويؤكد هذا القول القائل بأن رد فعل الأب هو الذي يحدد الحالة المزاجية للأسرة كلها.

ويرى (Lamb, 1983) أن الآباء يحصلون على استجابات أقل من ابنائهم المعاقين، بالنسبة لاستجابات ابنائهم العاديين. مما يدعم الفكرة القائلة بأن اشتراك الآباء أمر نسبي، بمعنى أن الآباء يمكن أن يزيديا أو يقلوا من اشتراكهم مع الابناء، اما الامهات فمن المتوقع أن يظهرن نفس المستوى من التفاعل مع ابنائهن مهما اختلفت درجة أو شدة الإعاقة.

وعندما يختار الأب الانسحاب، فليس نمو الطفل فقط هو الذي يتأثر، ولكن الأسرة كلها تعاني من هذا الانسحاب. فقد وجد (Houser & Seligman, 1991) أن الآباء الذين خبروا مستويات عالية من الضغط كانوا يميلون إلى المواجهة باستخدام استراتيجية الهروب والتجنب.

وتقترح نظرية الأنظمة الأسرية، انه بانسحاب الآباء يتأثر أفراد الأسرة الآخرين ويستجيبون رداً على سلوك الأب، فبانسحاب الآباء يقع عبء الرعاية

على أفراد الأسرة الآخرين خاصة الأم. وعندما يحدث هذا تزداد مشاعر الغضب والاستياء بزيادة التوتر في الأسرة، ويؤدي سلوك الانسحاب من الأب أثناء مقاومة أفراد الأسرة للضغط الزائدة من وجود الطفل المعاق إلى تحريك دينامية سلبية ومختلة وظيفياً.

وعندما يحدث هذا الاختلال ، يجبر الآباء الأمهات على المواجهة بمفردها للمهام الملحة الانفعالية والجسمانية لتلبية احتياجات الطفل، وبالتالي فربما يتحمل الآباء مسئولية أكبر في سماحهم لحاجات الطفل الخاصة بأن يكون لها آثارها السيئة على التوافق الزوجي . فلو تصرف الآباء من منظور أكثر تعاوناً ، فربما يزيد ذلك من رضاهم واندماجهم مع الأسرة (Lamb & Meyer, 1991) ، وربما يجد بعض الرجال صعوبة في التعبير عن حزنهم وأسفهم لأن التعبير عن هذه المشاعر يعد نوعاً من الضعف، فعندما تعايش الأم الصدمة أو تشعر بالإكتئاب يعمل الأب على كبت مشاعره الخاصة لأنها ليست من شيم الرجال أو لأنه يرغب في مساندة زوجته بأن يكون قوياً . ويكبت بعض الرجال انفعالاتهم لأنه ليس من الرجولة إظهارها بينما يتصرف البعض برزانة أثناء انفعال الأم عند التشخيص في محاولة منه لتحقيق نوع من التوازن .

“إن نكرياتي لهذه الأيام الخوالي أكثر انتقاداً من نكريات أم Lori ، لكني لا أتذكر التفاصيل بشكل دقيق، فأتأ أهتم بالمضمون دون التفاصيل.

زيادة على ذلك ، فإنني أشك أن يكون إنكاري للموقف قد ساعدني في إخفاء الانفعالات المؤلمة أثناء السنوات الأولى.. فقد كانت زوجتي متأثرة جداً بانفعالاتها، والتي دفعتني لأن أكون أكثر رزانة. فعادة كلما كانت الأم أكثر قلقاً على نمو الطفل كلما زاد الأب في بروده حيث يقول “ يمكننا ان نسلك هذا الأمر” وكلما كان الأب أكثر قلقاً في ان يصل في الميعاد المحدد إلى عيادة الطبيب ، كلما تصرف الأم بشكل طبيعى ويغير اكتراث. إنه أمر متوقع : فعندما يكون الأب في قلق زائد تجاه شيء ما، تسلك الأم وضعاً أهدأ ، ربما لاجل التوازن والمساعدة في تقليل القلق بين أفراد الأسرة” . (Seligman, 1995).

إعداد الأسرة والطفل

وينظر الاخصائيون إلى سلوك الأب الرزين على أنه رد فعل أكثر تحكماً وتعقلاً للموقف ويحبذ الأطباء التحدث مع الأب أولاً عند الإخبار عن إعاقة الطفل:

■ عادة أفضل أن أخبر الأب أولاً، أما الأم فتكون في حالة انفعالية سيئة.

■ لو أن الأمر يبدى لتحديث مع الأب أولاً، واتركه ليساعدني في اتخاذ قرار بشأن إخبار الأم.

■ أحاول الاتصال بالأب بعد ميلاد الطفل، وانتظره لأخبره أولاً قبل إخبار الأم.

■ أحاول أن أتحدث إلى الأب لاكتشف إذا ما كان هذا الطفل هو الأول، أو إذا ما كانت الأم قلقة أو مستاءة . اننى دائماً أشعر أن الأب هو السبيل الصحيح. (Darling, 1979).

وفي مجال الدراسات ، يعتقد (Hornby, 1995, A) أن كثيراً من الأمور المؤكدة عن الأم تحتاج لدراسة أكثر مما هو موجود حالياً ، ففي دراسة لتقييم التكيف والاداء الزواجي والدعم الاجتماعي والضغط الشخصي على (٨٧) أباً لأطفال معاقين ذوى عرض داون . وكان متوسط عمر الآباء (٤١) سنة، وكان ٦٤٪ من الأطفال ذكوراً متوسط عمرهم (٦٢) سنة ومتوسط نسبة الذكاء (٤٠) ، وأظهرت نتائج البحث الآتى :

- ١ - ان الآباء تكيفوا جيداً مع ابنائهم وبناتهم المعاقين.
- ٢ - ان تكيف الآباء لم يكن مرتبطاً بدرجة إعاقة الطفل.
- ٣ - ان الضغط الذي عاشه الآباء لم يكن مرتبطاً بأعمار الابناء.
- ٤ - أن تكيف الآباء لم يكن مرتبطاً بمستوى الدعم الاجتماعي الذي تلقوه، ولكن برضاهم عن هذا الدعم.
- ٥ - وكان تكيف الآباء مرتبط بشكل دال بمستويات حالتهم العصبية.
- ٦ - ان الضغط الذي عايشه الوالدين كان مرتبطاً بالعكس بالمستوى الانفعالي وبالكفاءة المالية وليس بالطبقة الاجتماعية.

— الفصل السادس —

- ٧ - ان غالبية الآباء لم يعايشوا الاكتئاب او مشكلات شخصية خطيرة.
٨ - لم يعايش الآباء مستويات مرتفعة من الضغط الزواجي، ولا كانوا عرضة لوقوع الطلاق أكثر من المتوسط العام.

وفي تعليقه على الدراسة يقول (Hornby, 1995, A) :

تقدم هذه النتائج بوضوح نظرة مختلفة تماماً للتأثيرات الواقعة على آباء الأطفال نوى الاعاقات تختلف عن تلك الموجودة في دراسات سابقة، وبالتالي ، فمن الممكن ان تكون هذه النظرة التي تناولتها الكتابات السابقة تقدم في الغالب فكرة خاطئة عن الآباء.

وفي دراسة تالية لـ (Hornby, 1995, B) لفحص نظرات الآباء إلى تأثيرات ابنائهم ذوى عرض داون عليهم انفسهم وعلى أسرهم. ومن خلال مقابلات مسجلة مع ٩٠ أباً (تقريباً نفس آباء الدراسة السابقة) أظهر التحليل الوصفي للبيانات الآتى :

١ - كان التعليق الأكثر تكراراً (٤٦٪) عن الشخصية المبهجة لطفهلم، وربما تدل المشاعر الإيجابية للأب تجاه الابن المصاب بعرض داون على وجود علاقة باستجاباتهم الإيجابية على تربية طفل معاق في الدراسة الأولى. وربما كان لآباء الأطفال نوى الاعاقات الأخرى نفس ربود الفعل او ربود فعل مختلفة تماماً.

٢ - أن ٤٢٪ من الآباء نكروا الصدمة الأولى التي عايشوها بعد سماع التشخيص.

٣ - ٤٢٪ من الآباء اشتكوا من القيود الملقاة على الأسرة من جراء هذه الاعاقة.
٤ - ٢٠٪ منهم علقوا قائلين بأن هذا الطفل لم يكن له سوى تأثيرات طفيفة على حياة الأسرة .

٥ - ٣٦٪ من الآباء أبدوا اهتماماً بإعالة الابن بعد سن المدرسة، او عندما يشيخ الآباء او يعرضوا أو يموتوا.

إعداد الأسرة والطفل

وبالرغم من وجود بعض الاهتمامات والضغوط المرتبطة بالقيود اللقاء على الأسرة، وما يحمله المستقبل، فإن بحث (Harnby, 1995, A, 1995B) يدعم الفكرة القائلة بأن الآباء في هذه الدراسة قد تكيفوا جيداً مع ابنائهم نو عرض داوون.

وفي مجموعاته المنعقدة للمناقشة وجد (Smith, 1981) إن الآباء ارتابوا في إمكانية أظهار الرجال لانفعالاتهم وأنهم تعلموا أن الأطفال هم الذين تسيطر عليهم انفعالاتهم، وأن الرجال لا يكونون . ويعتقد Smith أن سلوكيات الرجال تخلق ضغطاً كبيراً على الآباء وتجعل من الصعب عليهم أن يظهروا مشاعرهم أو يفصحوا عنها .

" بالنسبة للرجال في مجموعات المناقشة، كانت تلك الأمور الخاصة بالذو الذكرى النمطى مقيدة تماماً، وأحدثت عقبات في توافق الآباء مع المعوقات لدى ابنائهم، ومع مشاعرهم بكونهم آباء لابناء غير عابدين، وعلى وجه الخصوص أظهر هؤلاء الرجال سمات مساعدة نمطية مثل مقاومتهم لأظهار مشاعرهم، وحاجتهم إلى الاستقلالية والاعتماد على الذات، والحاجة إلى الثبات في المواقف الصعبة (Smith, 1981).

واوضح Smith أنهم كنأباء لأطفال ذوى اعاقات ، خابروا مجموعة من الانفعالات الحادة ، التى لايمكنهم أن يظهرها أو يواجهوها بسهولة، فمثلا يشعر الكثير بالغضب من الأطباء الذين أخبروهم بإعاقة طفلهم فى بادئ الأمر، معتقدين أن هؤلاء الأطباء كانوا جافين وغير متعاطفين بلا ضرورة، زيادة على ذلك وجد الآباء انفسهم معتمدين على خبرة الاخصائين وهذا الاعتماد كان بالغ الصعوبة على الآباء لأنه جعلهم يشعرون بقلّة الضبط وقلّة الكفاءة كنأباء. فالذكور تربوا ليكونوا ثابتين يواجهون المشكلات بأنفسهم ، أما السلبية فى مواجهة الكارثة فهي تهديد للرجال الذين تعلموا إنه يجب أن يكونوا أقوياء، غير مظهرين للضعف وذلك يكبتهم لانفعالاتهم التى تختلج داخلهم، وأن يكونوا قادرين على حل المواقف الصعبة بكفاءة.

ولعل الاحباط الكبير هو احساس الاباء بأنه لا يمكنهم ان يعالجوا إعاقة ابنهم، وبرغم الكرب الذى يعانونه من هذا الموقف، فهم غير قادرين على التعبير عن مشاعرهم هذه.

وفى اطلاله حديثة لبحث فى العلاج النفسى ، وجد أن كبت هذه المشاعر والانفعالات يساهم فى اقتحام عدد كبير من الأفكار المزعجة لحياة الأب " فالإبقاء على الافكار سرأً يخلق حلقة مفرغة من الكبت ، فكلما تقفز فكرة الى الذهن يحاول الشخص كبتها مرة أخرى وهكذا".

ويفترض أن الافصاح عن الافكار المكبوتة ربما يوقف هذه الحلقة ، ويمنع الافكار المقتحمة (Azar, 1994) ، زيادة على ذلك، فربما يكون للانفعالات المكبوتة انعكاسات نفسية وجسمية فالصداع وألم الظهر وضعف جهاز المناعة أكثر الأمور ارتباطاً بالانفعالات المكبوتة. وبالنسبة لمعظم الآباء كان اشتراكهم فى مجموعات المناقشة التى قادها Smith تمثل أول مرة يعترفوا فيها لشخص ما بما فى ذلك زوجاتهم وحتى هم انفسهم ، بأنهم يعانون مشاعر كنيية ناتجة عن ميلاد طفل معاق.

ويعتقد Smith ان مجموعات الدعم أو المناقشة للآباء كانت مصدراً انفعالياً هاماً يستفيد منه الآباء وتؤدي بشكل غير مباشر إلى تأثير ايجابى على الأسرة بأكملها.

حقاً، فكما أكد (Meyer, 1985) أن الدعم الذى يمكن أن يقدمه الزوج لزوجته وباقى أفراد أسرته يعد سبباً آخر يجعل من المهم أن يتعلم الآباء كيف يواجهون إعاقة طفلهم، يتذكر Josh Greenfeld, 1987 المشاعر القوية والمتناقضة التى عايشها فى حياته مع ابنه (Nooh) وهو مصاب بالأوتيزم :

"أعتقد باستمرار اننى سيأتى يوماً أقتل فيه نوح، فالوحش الكامن داخله بدأ يطل برأسه بشكل متزايد، وعندما جاء اليوم الذى لم اعد اتحمل فيه القيام برعايته، لم أحتمل أن أراه وهو تساء معاملته أو يعامل بشكل خاطئ فى

مستشفى حكومية سيصبح شبحاً غريباً بلا أمل ذا طابع لا تحتمل، فما زال يضع أصابعه في فمه ويصق على أقرب شيء أو شخص ، فهو يقرص ويخدش ويشفد شعره. وهذا الصباح فجأة جذب شعر والدته ، بعد أن ضرته بسبب وضعه لأصبعه في فمه ويطبق عليها. فسمعتها تصرخ وتجري محاولة ان تتخلص من قبضته في قرارة نفسى موته سيكون رحمة ، أنه سريع الصراخ ، سريع التثبيس بالأشياء ويصبح غير معقول ، إنه طاغية لا أعرف أبداً كيف أعيش معه، إنه استعواذى لا أعرف أبداً كيف أعيش بدونه.

كيف يتقبل الأب الطفل ذو الاحتياجات الخاصة :

ومن هنا نعرف أن بعض أباء الأطفال ذوي الإعاقات ربما يرفضون طفلهم وينسحبوا عنه، وربما يخبرون احساساً منحطاً بالكفاءة وتقدير الذات، وربما يخبروا إحباطاً شديداً عند مواجهتهم بالمسكنات التي تعلموها لمواجهة الانفعالات الحادة.

وتصبح القضية بالتالى : كيف يمكن أن يتعلم الأب أن يكون أكثر قبولاً لابنه؟ وكيف يتوصل الى تفاهم مع الانفعالات التي ليس من السهل إظهارها؟ أيضاً كيف يمكن لجهود التدخل أن توجه نحو الآباء بشكل منظم أكثر مما هي عليه الآن؟.

بالتأكيد يبدو أن نموذج المناقشة الجماعية الذي اقترحه (Smith, 1981) يعد نوعاً من التدخل الذي يمكن ان يساعد على مواجهة بعض المشكلات المذكورة سلفاً. وتعد صيغة ورشة العمل التي أصدرتها جامعة واشنطن محاولة أخرى واعدة للتدخل:

بداية في عام ١٩٧٨ تعرض أباء الأطفال ذوي الإعاقات بواشنطن لصيغة (الدورة) جماعية قدمت معلومات ودعمًا اجتماعيًا (Vadasy, et al, 1986) . وكان الترتيب الأساسى لهذه الصيغة أن الآباء يلتقون مرتين شهرياً لمدة ساعتين. فهم يحضرون طفلهم معهم إلى جلسات ينظمها اثنين من المساعدين الذكور، احدهما

اخصائى والثانى أب لطفل ذو إعاقة، وشملت الاجتماعات أنشطة يشارك فيها الآباء والأطفال معاً مثل الأغاني والرقصات والألعاب، واستقطع بعض الوقت للآباء ليلتقوا معاً بدون أطفالهم لكي يمكنهم مناقشة بعض الاهتمامات ، ودعى عدد من الضيوف لإلقاء كلمات حول أحد الموضوعات التي يختارها الآباء فى بعض من اللقاءات. وسمحت هذه الصيغة للآباء باكتساب معلومات وبالحصول على دعم اجتماعى من آباء آخرين، وأن يناقشوا مشاعرهم واهتماماتهم العملية، وأن يكونوا ارتباطات قوية مع ابنائهم.

أما بالنسبة لكتيب ورشة العمل الخاص بالأب والذي وضعه متخصصون فى جامعة واشنطن فيصف بالتفصيل كيفية بدء جماعة الآباء وانتقاء القادة والتخطيط لفاعليات اللقاءات المختلفة (Meyer, 1985) .

ومنذ عام ١٩٨٠ كانت الأسر المشاركة هم أفراد الدراسة لبحث أجري على تأثير البرنامج على مستويات الضغط وقدرات المواجهة لدى الوالدين. وأظهرت إحدى الدراسات المسجلة أن كلاً من الآباء والأمهات المشاركين فى البرنامج عانوا مستويات منخفضة من الضغط والاكتئاب ومستويات أفضل من الاحساس بالرضا فيما يخص أوجه الدعم الاجتماعى أعلى من الآباء المشتركين حديثاً فى البرنامج.

وفى تقويم لاحق لـ ٤٥ مجموعة من الآباء ، وجد أن كلاً من الأمهات والآباء سجلوا اكتئاباً منخفضاً بشكل دال (Vadasy, et al, 1988). وسجل الآباء انخفاضاً فى الضغط والحزن لكن سجلوا ارتفاعاً فى التشاؤم حول المستقبل. كما تناقصت حاجة الآباء إلى المعلومات عبر الوقت، وسجلت الأمهات ارتفاعاً فى الاحساس بالرضى عن أوجه الدعم الاجتماعى وسجلت أيضاً تماسكاً أسرياً متزايداً وسجلت ضغطاً وحده منخفضة فى الضبط الاسرى عبر الوقت. وتعتبر نتائج هذه الدراسة ايجابية جداً ومساندة لقيمة مجموعات الآباء . وكانت النتيجة الغير متوقعة والخاصة بتشاورم الآباء المتزايد، انه يرجع الى قبول الآباء لحالة

القصور التي يعاني منها الطفل. ولعل هذا يعكس الحقيقة القائلة بأن المعرفة بالشئ سلاح ذو حدين.

ويطالب (Lamb & Meyer, 1991) المنظمات العاملة على خدمة الأطفال ذوي الاعاقات ألا يتجاهلوا موضوع اشتراك الآباء في البرامج التي تقدمها وتدعمها هذه الوكالات. ويحتاج الآباء إلى معلومات عن إعاقة طفلهم، ومعلومات عن البرامج والخدمات والمعالجة مثل حاجة الأمهات إلى ذلك تماماً (Darling & Baxter, 1996). ويحتاج الاختصاصيون إلى خلق فرص لاشتراك الوالدين عن طريق جدولة اللقاءات الملائمة لكلا الوالدين وإرسال مواد إخبارية وخطابات مشتملة على معلومات إلى الوالدين والحصول على آراء الآباء حول طفلهم واهتماماتهم وإدراكاتهم عن الخدمات المقدمة إليهم.

وبالرغم من انه من الأهمية بمكان ان نستحث الآباء على أن يكونوا أكثر اشتراكاً ، فمن المهم كذلك ان نكون مدركين للعوامل الثقافية الداخلة في انشاء البرامج التي تضع الآباء نصب أعينها تعد خصوصية الأسرة قيمة ذات أهمية في بعض الثقافات (May, 1991) . ومن هنا نجد أن صيغة المناقشة الجماعية تتناسب بشكل ضعيف مع هذا النوع من الآباء، والذين يمكن ان نقدم لهم الخدمات بشكل أفضل عبر أنظمة طبيعية من الدعم (مثل الأسرة الممتدة ، دور العبادة) او بواسطة المادة المقرؤة مثل الخطابات المشتملة على التعليمات وطرق الرعاية وما إلى ذلك.

وبإيجاز، وكنتيجة لبعض الجهود البحثية ، نعرف أن بعض الآباء يعيشوا ردود فعل بغضبة لميلاد طفل ذي إعاقة. فالآباء الذين يواجهون الموقف بضعف يجدون من الصعب ان يقدموا العون لأزواجهم، وعندما يعيش الآباء الضغط وينسحبوا من الأسر فإن أعضاء الاسرة الآخرين خاصة الأم تأخذ بمبدأ التهدة والازتان كنتيجة للتوترات الأسرية .

أيضا اتضح من المناقشة السابقة أنه ربما كان الآباء أفضل في مواجهة الموقف مع البنات ذوى الاعاقة عن البنين. كما تبدو صيغة الدعم الجماعى مصدراً جيداً للآباء يمكن أن يساعدهم فى تكوين ارتباطات أكثر ايجابية مع ابنائهم ذوى الحاجات الخاصة وفى اكتساب المعلومات ومناقشة مشكلاتهم فى سياق تدعيمى ويصفة عامة برغم ما يبدو من أن الآباء يكتفون انفسهم مع ابنائهم ، إلا ان الغالبية منهم يواجهون متاعب فى استيعاب وتقبل الطفل المعاق فى حياتهم، بينما يبدو ان البعض قد تعلموا الدرس واكتسبوا خبرة كبيرة. على أى حال : فإن معظمهم يقاوم حدوث هذا. ويرغم أن معظم الآباء يواجهون الموقف بشكل جيد، فإن خبرة حياتهم تختلف بأشكال متعددة عن خبرة آباء الأطفال العاديين . وتتعكس ربود الفعل هذه على إعاقة الطفل فى مقالات الآباء لأطفال ذوى اعاقات مذكورة فى كتاب: " آباء غير عاديين. أنعكاسات على تنشئة طفل ذو إعاقة" تأليف (D.J. Meyer's, 1995) .

Uncommon Fathers : Reflections on Raising Achild With Disability

وعلى أى حال ، فلا بد من مزيد من البحث على الآباء لفهم استجاباتهم وسلوكيات المواجهة لديهم على اعاقة الطفل بشكل أفضل.

الأجداد :

تجاهلت الدراسات والمؤلفات الحديثة في كثير من الكتابات تطور العلاقات بين الأجيال المتعاقبة وأثرها على الأسرة الحاضرة ، فالتركيز الأكبر على الأسرة النواة، مع ذكر قليل لدور الأجداد. رغم أن الرؤية المنظمة للتطور تؤكد أننا لو تصورنا الأسرة بعيدة عن جذورها نكون قد تجاهلنا جانباً مكملاً لحياة الأسرة الحاضرة، حيث أن الأدلة تؤكد أن تأثيرات الأجيال الأولى لها أهمية بالغة في فهم ديناميات الأسرة النواة (Bowen, 1978) . كما يلاحظ أن لعلاقة الجد والحفيد معنى خاص وقدرة مؤثرة في نمو الطفل بأسلوب خاص مختلف عن العلاقات الأخرى للطفل بأفراد أسرته الآخرين (Baranowski, 1982) .

وقد اختلفت الرؤية التقليدية القديمة لدور الجد في الأسرة، حيث كان هو كبير العائلة المستبد، المسيطر على زمام الأسرة وأولادها وأحفادها. فأصبح الأجداد يرون دورهم في الحياة الآن أقل تسلطاً عن ذي قبل، وأنه أكثر ارتباطاً بالدفء والتدليل والسعادة بدون الاستناد إلى المسؤولية (Wilcoxon, 1987) . وتبدوا الأدوار المعاصرة متعددة الأبعاد ومدعمة للأسرة. وقد حدد (Kornhaber & Woodward In Wilcoxon, 1987) أدوار الأجداد كما يلي :

- ١ - مؤرخ : حلقة الوصل بثقافة الماضي وأمجاد الأسرة .
 - ٢ - الدور النموذجي : كمثال للرشد والحكمة .
 - ٣ - الناصح المخلص : راشد حكيم مخضرم في مواجهة تغيرات الحياة.
 - ٤ - عَراف: خبير في سرد الحكايات لإشباع الخيال والإبداع لدى أفراد الأسرة.
 - ٥ - مربى/ الأب الأكبر : كمصدر دعم كامل في كوارث الأسرة وتحولاتها.
- زيادة على ذلك ، فيمكن لهذه العلاقات الإيجابية بين الأجيال أن تزيد من حالة السواء الأسري.

"إن أحد الميكانيزمات الأكثر فعالية لتقليل مستوى القلق العام في الأسرة هو شكل العلاقة المفتحة نسيبياً في الأسرة الممتدة... فأي جهد ناجح يتجه نحو

تحسين عدد مرات وجود الاتصال العاطفي مع الأسرة الممتدة سوف يحسن -
مستوى التوافق الأسري ويقلل من الأعراض المرضية في الأسرة النواة
(Bowen, 1978).

إنه لشعور خاص أن يصبح الفرد جداً، فالجد يشهد قدوم الأجيال الجديدة،
ويمنحهم هذا الاحساس بالرضا لرؤية حفيدهم ينمو وينضج ويحقق أنواراً
جديدة، وهذا مصدر فخر كبير.

وبعض التفاعل، يقدم الأحفاد لأجداد أهم فرصة جديدة للنشاط والحياة ،
وتظهر الرغبة في البقاء على أرض الواقع بقدوم الحفيد، فكما يذكر :

(Gabel & Kotsch, 1981)

أن الاحساس بالبقاء من خلال الحفيد يساعد في تخفيف الاحساس بالوهن
المزاييد وإقتراب الأجل كذلك يقدم الأحفاد حالة من التجديد، فهم يجددون
مشاعر أجدانهم ويعطوهم يعيشون مرة أخرى بهجة أبوتهم الأولى . وذلك عند
مشاهدتهم لأحفادهم في هذه السن الصغيرة . زيادة على ذلك ، فإن اللعب مع
الأحفاد ورعايتهم يزود الأجداد بشعور متجدد بالاهمية ووجود هدف للحياة،
هذه البهجة التي يشعر بها الأجداد لا يصاحبها الشعور بالمسئولية للرعاية
المستمرة للأحفاد أو متطلبات الأبوية.

ويصبح الناس الآن أجداداً في سن مبكرة من حياتهم، وستظل ممارسة هذا
الدور لفترات أطول من الأجيال السابقة (Mayer & Vadasy, 1986) فيمكن
للجد الاطلاع بهذا الدور عندما يكون في الخمسينات أو الاربعينات من عمره فقد
وجد (Sereib & Beck, 1981) أن ٧٠٪ من الأفراد فوق عمر الـ ٦٥ لديهم
أحفاد، وأكثر من ثلثهم جداً أعلى (أب الجد). أيضاً يعني طول عمر الانسان أن
بعض الناس سيقومون بدور الجد لما يزيد على نصف حياتهم، وفيما يخص تنوع
فترة حياة الجد طبقاً للعمر، يصبح البعض أجداداً عند سن الاربعين، وآخرون
في الخمسين، وآخرون في سن الثمانين (Pinson-Millburn, et al, 1996).

ويقتضى حوالى ٤/٣ الأجداد نصف ساعة يومياً على الأقل مع كل حفيد، مما يجعل الاتصال بين الأسرة الممتدة والأسرة النواة أمراً واقعياً (Stehower, 1968) حيث يرى نصف الاجداد فى الولايات المتحدة احفادهم تقريباً يومياً. وتظهر القوانين التى تحمى حقوق الاجداد فى استمرار علاقاتهم بأحفادهم، كيف يهتم الاجداد بهذه الادوار ومدى أهمية هذه العلاقة بالنسبة لهم.

وفى عصرنا الحالى أصبح الأجداد - فى بعض الحالات - هم مصدر الرعاية الأساسية لأحفادهم ، وقد نتجت هذه العلاقة اساساً من إزدياد حالات الأبوة الفردية . وغالباً ما يتولى الجد رعاية الحفيد أثناء تواجد الأب فى عمله ، أو يصبح الأجداد هم مقدموا الرعاية للطفل عندما يصبح الآباء مدمنى مخدرات أو عندما يرزقوا بأطفال نتيجة علاقات غير شرعية فى سن مبكرة جداً. أو عندما يكونوا منبئين فى بعض القضايا، أو للطلاق أو البطالة أو الوفاة. (Davis, 1995; Downey, 1995; Wood Worth, 1994).

وبعض هؤلاء الأجداد الذين يتولون رعاية أحفادهم يكونوا أباءً لأطفال أصحاء، وآخرين أباءً لأبناء ذوى مشكلات صحية مزمنة أو معاقين.

وقد استبدلت النظرة القديمة لدور الأجداد فى الأسرة والقبالة باهتمام الاجداد بالسيطرة والتدخل فى حياة ابنائهم، إلى رؤية الأجداد كمصدر للمساندة والمساعدة لابنائهم الكبار وكمربين لأحفادهم. وبذلك أصبحت النظرة إلى دور الأجداد نظرة تفاعل مع الأسرة وتأثير وتأثر.

وإذا وضعنا فى الاعتبار هذه المعانى المتعددة لأدوار الجد فى الأسرة، فإننا قد نجد أنفسنا أمام مجموعة من التساؤلات حول كيفية تصرف الجد عند ما يواجه بحفيد ذو إعاقة؟ كيف يواجه هذه الاعاقة؟ وما المعانى الذى يربطها بهذه الخبرة؟

الأجداد والطفل ذو الإعاقة :

نكرت إحدى الجدات قائلة " هناك سحر من نوع خاص بين الأجداد والأحفاد، فهي علاقة مبهجة ومفرحة بلا أعباء. فقد انتهت مسئولية الأبوة ، ولدى الأجداد الفرصة الآن لمعرفة الاسرار ورؤية ميلاد شخصية جديدة بحالة من الرهبة والإجلال...

إن هذا المخلوق الجديد الفريد يكون غريباً لكن مألوف، فهو حلقة الوصل بين ماضينا وحاضرنا لكن ماذا يحدث عندما تنقضي هذه الرابطة والمتعة ومساعدة الخلود وهو معاق؟ ماذا ستكون العلاقة بين الجد والحفيد؟ (McPhee,1982).

يمكن أن نقول ، أنه عندما يولد الطفل ذو الاحتياجات الخاصة لابد ان يواجه الأجداد مثل الأباء تماماً - حالة من خيبة الأمل فى هذا الوليد، وأن يفكروا فى العلاقة بين هذا الطفل وبينهم ، كذلك قد يضطرون إلى العودة بالذاكرة لتذكر العلاقة مع أبنائهم، وكيف سيتصرفون مع هذه الكارثة الجديدة. ولعل الاهتمام الكبير للأباء هو كيف سيتقبل الآخرون (أبأؤهم واقاربهم) هذا الطفل؟.

وتؤرخ Pieper لردود فعل الجدة (أم الزوج) بعد ميلاد ابنها المعاق ، حيث كانت الجدة ترفض زيارتها بالمستشفى واتهمتها بأنها عبء كبير على زوجها فى حياته، وقد حاولت التصدى لهذا الهجوم من خلال محاولة فهم العلاقة الخاصة بين الجدة (أم الزوج) وابنها (الزوج) بدلاً من أن تصرخ فى وجهها فتقول "إنها أم زوجى، وكما كانت عيني على ابنى ابحث عن كل شئ له فى هذا العالم كائننى بحاجة منتوفة الريش ، واشعر اننى اريد أن أحويه بشكل عنيف، فإنها (أى أم زوجى) لاتشعر بقلل من هذا الشعور نحو إبنها الذى أحبته أطول مما أحبته أنا. فثأ من كان ينتظر منها أن تتجيب طفل لطيف معافى، ولكنى ولدت طفلاً عاجزاً. وبهذا الفعل هدنت حالة الاستقرار لدى إبنها (زوجى) وهدنت ايضا احساسها بالسوء . لقد هدنت مستقبله المالى، بتاع الانفعالى، مركزه فى

إعداد الأمرة والطفل

المجتمع واستقلاله، إن كلماتها الغليظة لى فى المستشفى كانت طريقة للتعبير عن مشاعر الحماية التى تكتها نحو ابنتها، تلك التى اشعر بها أنا أيضا نحو ابنى (Pieper, 1976).

تلك العلاقة المتعثرة، ببصيرة وحكمة الأم ، حاولت Pieper فهم مشاعر وأحاسيس أم زوجها. فهى تفهم بعمق أن الأم بلغت من العمر ما لايسمح لها أن تتحمل هذا الانحراف (الاعاقة) مثلها هى اليوم. بالاضافة إلى أن فكرة الذرية الفاسدة، يمكن أن تلعب دوراً ما عند الأم التى تشعر أن Pieper هى السبب فى نقل الجين الوراثى الضار الذى تسبب فى إعاقة الطفل.

وكما ذكر (McPhee, 1982) " أن التشخيص يجعل الأم والأب مشغولين بالحديث عن الفضائح الكامنة فى الأسرة محاولين إثبات ان كل منهما برئ من الذنب وغير مسئول عن المعاناة الحالية".، وتاماً مثل الوالدين، يكن الأجداد نفس مشاعر الأحساس بالذنب التى تستمر طوال الحياة :

" اتصلت بى أمى لتعلم كيف تسير الأمور، فأخبرتها بما قاله الأطباء، فقالت لى ان ذلك ضرب من الجنون ، وإن تقبل هذا أبداً، وأغلقت الخط فى وجهى ولم ترد التحدث إلى.

ومضت السنوات بأسمى والتى أخيراً قبلت الوضع ، واكتشفت مؤخراً إن أمى كانت دائمة إلقاء اللوم على نفسها، حيث أخبرتنى انها تشعر أن الله ينزل عقابه بها لأنها دوما كانت متكبرة جداً مختالة بنفسها ولأنها كذلك فإن الله يلقيتها درساً. انها لاتزال تشعر بالذنب. لقد كنت مندهشة تماماً من هذا الموقف فلم اكن أعلم أنها تحمل هذه المعاناة كل هذه السنين (In Marsh, 1993).

إن ميلاد الطفل ذو الاعاقة يثير انفعالات معينة (Meyer & Vadasy, 1986) . حيث يعايش الاجداد حالة من الألم المزدوج، ليس على الحفيد ولكن على الابن كذلك، الذين يرونه مثقل فى حياته، وينطلق باب رغبة الاجداد فى سعادة الابن عندما يرون ابنهم مستعد لمواجهة كارثة أسرية، لن تزول ولا يمكن شفاؤها بسهولة.

ولتجنب الألم الذى تحدثه الحقيقة، ربما ينكر الأجداد وجود مشكلة فى الحفيد (ليس به عيب انه بخير) أو يقللون من حجم المشكلة (سوف يكون بخير فى المستقبل) أو يتخيلون علاجات غير واقعية.

فالاجداد الذين ينكرون وجود حاجات خاصة للطفل ومن يرفضون الطفل من الاصدقاء والاقارب، يمثلون اعباءاً صعبة ملقاة على كاهل الوالدين الذين يحاولان مواجهة الكارثة ، ويجب على الآباء أن ينكبوا على ألامهم فى نفس الوقت الذى يرغبون فيه على مواجهة ردود فعل أبائهم وامهاتهم أو آباء وأمهات أزواجهم .

وبصفة عامة ، يمكن أن تؤدي ردود الفعل السلبية القوية الصادرة عن الاسرة الممتدة إلى الانقسام والقطيعة بين وداخل الأجيال (Walsh, 1989).

ويمكن أن تؤدي مساندة الأجداد لأحد الابوين الى حدوث شرخ يضر بالأداء الأسرى، وبرغم اننا نعرف القليل عن كيفية رد فعل الأجداد على ميلاد الحفيد ذو الاعاقة ، فمن المحتمل انهم يعيشون فترة حداد (حزن) تعقب فقدان الحفيد المثالى الذى كانوا ينتظرونه (Marsh, 1993).

فمثلاً يخبر الوالدان موت طفل صحيح سوى يتوقعانه، فربما يشعر الأجداد بالخسارة والحزن الشديد على موت ما كانوا يتمنونه، وهم ينتقلون عبر مراحل الصدمة مثل الآباء من الانتكار ، الحزن، الانفصال، واخيراً القبول.

كتب (Vadasy, Fewell and Meyer, 1986) عن ردود الفعل المسجلة للأجداد الذين حضروا ورش عمل للأجداد فى جامعة واشنطن قائلين " ان ردود افعالهم الأولية فى الغالب هى الحزن ٦٧٪ ، الصدمة ٢٨٪، الغضب ٣٣٪. وبالرغم من أن ٤٣٪ سجلوا أنهم مستمرين فى الشعور بالحزن لفترة طويلة بعد أن علموا باعاقة الحفيد فى بداية الأمر فإن ٥٧٪ اظهروا قبولهم للأمر فى نهاية المطاف.

إعداد الأسرة والطفل

وربما يعيش الاجداد حالة من الحزن فى نفس الوقت الذى يعيش فيه الأباء حالة الحزن . ففى الفترة الأولى لاكتشاف الكارثة يمكن أن يعيش الأباء والاجداد معاً حالة من الخسران المبين والحزن ، وبالتالى لا يكون أحدهما قادراً على مساندة الآخر ، وربما يكون الاجداد فى حالة من عدم القدرة على مساندة أبنائهم (Grabel & Kotsch, 1981).

وفى هذه المرحلة المبكرة من مواجهة إعاقه الطفولة ، لابد وأن يكون الأخصائيون على حذر من الخبرات المختلفة لأفراد الأسرة عند مساعدة أحدهم على فهم ألم الآخر وحاجته إلى الدعم .

وربما يخبر الاجداد حالة من الأنفعال السلبي عندما يأتى طفل ذو إعاقه إلى الأسرة ، وهى انفعالات عامة فيها تعبر الجدة عن استيائها من زوجة ابنها - كما لاحظنا فى العلاقة التى وصفتها Pieper - وقد يؤدى تبادل الاتهامات بين أفراد الأسرة إلى زيادة الاحساس بالكارثة . فالأم بالفعل تشعر بالذنب لميلاد هذا الطفل ، ولكن هذا الشعور زاد عندما اتهمتها أم زوجها بأنها دمرت حياة أبنها . فعندما تكون أم الطفل فى أشد الحاجة إلى تلقى الدعم تقابل بالعداوة ، ويوضع الزوج بالتالى فى موقف صعب ، فيشعر بأنه لابد وأن يقدم الدعم لأمه ولزوجته ، وفى نفس الوقت يواجه آلامه الكامنة بين احشائه .

زيادة على ذلك ، ربما ينظر الأطفال العاديون للتوترات الزائدة بين أبنائهم واجدادهم باستياء بالغ . وكنتيجة لردود فعل الجد ينتاب الأطفال غير المعاقين حالة من الارتباك ، كيف ينبغى عليهم أن يستجيبوا لإضافة هذا الطفل الغير عادى إلى الأسرة؟

وعامة : ربما تصبح العداوة بين الوالدين والأسرة الممتدة - إن لم تُحل - مصدراً للصراع المستمر بين الأجيال وكما لوحظ سابقاً ، فلعل التفاعل الاسرى بين الأجيال والذى نوقش كثيراً كان بين الأم (الجدة) والزوجة (زوجة الابن) .

(Holt, 1958a; Farber & Ryckman, 1965; Kahana & Kahana, 1975)

وكما فى موقف (Pieper's, 1976) فإن الأمهات من ناحية الزوج يلقين اللوم على الأم لإعاقة طفلها. علاوة على ذلك فقد وجدت (Weisbren, 1980) أن علاقة الأب بأبويه (الأجداد) كانت أهم من جميع مصادر الدعم الأخرى، وسجلت أيضاً أن الآباء الذين يدركون أن والديهم يقدمون لهم المساعدة والدعم يشتركون فى أنشطة أكثر مع طفلهم، ويشعرون بإيجابية أكثر تجاه هذا الطفل، وأنهم ذو قدرة أفضل وأكثر رغبة فى التخطيط للمستقبل ممن أبائهم غير مساندين لهم. ووجدت أيضاً أن الأمهات اللاتي يدركن أن أم زوجها أو ابيه كمصدر دعم يشعرن كذلك بإيجابية أكثر تجاه طفلهن المعاق. ويقترح هذا البحث انه ربما يكون للأجداد تأثير أكبر بكثير على كيفية استجابة الآباء لطفلهم ذو الاعاقة. أكثر مما نعتقد نحن.

وبرغم أن مشاعر الاستياء والاحساس بالذنب والغضب يمكن أن تكون مدمرة ، إلا انه لا بد من رؤية هذه المشاعر بشكل موضوعي. فلا بد من توقع الانفعالات السلبية وقبولها خاصة فى البداية، فإن تثبيط أفراد الأسرة عن ابداء آلامهم وغضبهم، يعنى إنك تمنع التعبير عن المشاعر الحقيقية وتجعلها أكثر نهديا، وبالتالي يمكن أن يؤثر ذلك تأثيراً مباشراً على المواقف المؤثرة فى حياة أفراد الأسرة حيث يلجأون لمواجهة بشكل أكثر خداعاً. وفى كل الحالات ، فكما يجب على الأخصائى ان يتفهم ويتقبل غضب الوالدين، فعليه أيضاً أن يقبلها من باقى أفراد الأسرة، وتعلق إحدى الجدات على ذلك قائلة :

“ إن الغضب والعداوة يمكن أن تكون مشاعر مدمرة لا يمكن العيش معها انى اتساع: هل سيكون هذا الطفل مصدر الغضب والعداوة بالنسبة لى؟ انى أعانى لأجله. لما يحتمل أن يكون عليه فى المستقبل ، كما انتى مستاءة لما أحدثه ميلاد هذا الطفل فى ابنتى الحبيبة. لقد بكيت كثيراً وبعموت الله كثيراً ، ثم قلت : ليكن ما يكون، اننى حزينة على نفسى، ولكن كيف انتظر للطفل؟ يجب ان انظر إليه ليس باعتبار ما سيكون عليه، لانتظر إليه على ما هو عليه الآن.

إعداد الأسرة والطفل

بالرغم من أن الاجداد قد تمتعوا بسنوات أبوتهم بشكل جيد وعاشوه لفترة طويلة فربما كانوا يتطلعون إلى توقف هذا الدور . ولكن ميلاد طفل معاق يمكن أن يرجع بالاجداد فجأة إلى الوراء ويجعلهم يؤدون دور أعتقدوا أنهم انتهوا منه. " عندما كان ابنائى صغاراً ، كانت حالة الهرج والمرج تبدو متعشية مع المكان، فاللبن مسكوب والطعام مبعثر، وقشر البرتقال خلف الأريكة ، والجوارب مبعثرة، واللعب متشترقى كل مكان . كنت أنظف المكان عشرات المرات يومياً بدون أدنى تفكير لكن الجهد الكبير الذى أبذله جعلنى أفكر ملياً. إننا لاننعم بالهدوء والسلام التى احياناً نتمناها. احياناً أجد نفسى أفكر" لقد أفنيت عمري فى هذا المكان. ماذا أفعل هنا (Click,1986).

وذكر أحد الأجداد الذين إنغمسوا فى دور الوالد بسبب إيمان الأب للمخدرات قائلاً:

"أشعر اننى خُذت ، فلنا غير مستعد للجلوس على الكرسي الهزاز، لكنى لو أردت الخروج مع الاصغاء لاسطيع ، اننى اشعرين شيناً سرُق منى. (Minkler & Roe, 1993).

من هذا يتضح لنا أن الاجداد بردود فعلهم السلبية وبانعدام الدعم الذى يقدموه للوالدين، يمكن ان يكونوا مصدر قلق وضغط على الأسرة النواة التى تواجه إعاقة الطفل، إن الاحساس بالتهديد والقابلية للتعرض للمرض، والفقد الذى يعيشوه والغموض الذى يحمله المستقبل لهم وانكارهم وعدم القبول بالأمر يمكن حقاً ان تمثل عبئاً على الأسرة. وفى هذا الشأن يرى (Hornby & Ashworth, 1994) من خلال دراستهما على عدد من الآباء (ن = ٢٥) تدنى المستوى المدرك للدعم من الأجداد ، كما اعتبر أفراد العينة من الآباء أن حوالى ٢٥٪ من الأجداد يمثلون عوامل ضغط على الوالدين، وحوالى ثلث الآباء اظهروا الرغبة فى تلقى مزيد من الدعم من الأجداد.

ولكن من خلال دراسة (Vadasy & Fewell, 1986) ظهر أن معظم الأسر ذات الأطفال المعاقين والتي تعيش في أسر ممتدة تتلقى الدعم الإيجابي من الأجداد، فقد أقرت أمهات الأطفال (الصم ، المكفوفين) أن الأجداد في صدر قائمة الدعم، كما يمكن أن تصبح اسهامات الاجداد للأسرة النواة متنوعة ومفيدة، حيث يمكن ان تصبح خبرتهم مهمة في رعاية الطفل، وفي تسهيل الوصول إلى الموارد المجتمعية وفي المشاركة في استراتيجيات المواجهة التي ساعدتهم في الماضي، وربما كان لديهم مزيد من الوقت المتوفر للمشاركة في مساعدة الوالدين للقيام بالواجبات اليومية من التسوق، وقضاء الاشغال خارج المنزل ورعاية الطفل ومراقبته.

إن الخدمات المنظمة لرعاية أسر الأطفال نوى الاحتياجات الخاصة ليست متوفرة في كل المجتمعات، مما يجعل لاسهامات الجدود في هذه المجتمعات قيمتها وأهميتها، وايضا ويسبب اتصالاتهم الاجتماعية، ربما كان الأجداد قادرين على أن يتمكنوا الأسرة من الوصول إلى الخدمات داخل المجتمع ، فمن خلال الجماعة الدينية للأجداد مثلاً ، يمكن أن تتوصل الأسرة إلى أماكن لرعاية الطفل، وإلى تجهيزات خاصة وأنواع متعددة من الدعم؛ كما يمكن أيضاً أن يقوم الأجداد برعاية الطفل اذا غاب الوالدان أو حدث مشكلات لهم (مثل الطلاق أو ادمان المخدرات) (Simpson, 1996).

ولعل النمط الأهم من المساعدة للأسرة الممتدة هو الدعم الانفعالي ويزيد دعم الأجداد أثناء التشخيص الأولى لمعرفة الاعاقة. وعبر فترات نمو الطفل.

" تعتقد إنه بعد أن تربي أبنائك ، إنك لن تعود لئول الأب وستصبح شخصاً آخر، ولكن عندما يعيش أحد أبنائك مأساة أو مشكلة، فإن قلبك سوف يئن عندما تقف حائراً لا تعرف ماذا تقطه من أجله ؟ كيف يمكن أن تخفف آلامه، وتمنحه الثقة في المستقبل؟ إن كل ما يمكننا عمله هو الانتظار ، وأن تساعدنا على الصبر والجأء، وأن نُبقى الأمل حياً . (Click,1986).

إعداد الأسرة والطفل

وهكذا يمكن أن يكون الأجداد مصدراً للدعم الانفعالي والمساندة الجيدة، وأيضاً يمكن أن يكونوا عوامل ضاغطة على كاهل الأسرة، عندما لا يقبلون الحفيد ويفشلون في أن يكونوا مصادر دعم ومساندة .

والسؤال الذي يطرح نفسه الآن : كيف يمكن للأخصائيين مساعدة هؤلاء الأجداد الذين يتمنوا أن يكونوا مشاركين في الموقف ومفيعين، وكذلك هؤلاء الذين يتصارعون مع مشاعرهم ، ويجدوا صعوبة في أن يتوافقوا مع الكارثة التي حلت بالأسرة ؟

إن إحساس الأجداد بالتهديد أو بالعبء يزيد من الضغط على الوالدين، وقد تم تقديم نماذج عديدة وبرامج لمساعدة الأجداد في اكتساب معلومات ضرورية لكي يتوافقوا مع ردود أفعالهم.

مجموعات الدعم :

يعتقد (George, 1988) أن الأجداد يمكنهم أن يزيدوا من قدرات المواجهة لدى جميع أفراد الأسرة فهي تفضل شكل مجموعة الدعم حيث يتبادل أجداد الأحفاد ذوى الاعاقات المعلومات والمشاعر مع أجداد آخرين واجهوا نفس المشكلة، وفي هذه المجموعات يستفيد الأجداد من خلال الدعم المشترك والمعرفة الكبيرة بالأطفال ذوى الاعاقات ، ويصبحون قادرين بشكل أفضل على تقديم الدعم للأبناء. وبالتالي يخففون من حالة الضغط لديهم.

زيادة على ذلك يستفيد الطفل الكثير من احساسه بالقبول المتزايد من أجداده. وقد تكونت مجموعات دعم ارشادية لأقارب الأطفال ذوى الاعاقات في جامعة تنسى بمركز نمو الطفل* (Goeorge, 1988) .

* University of Tennessee Child Development Center.

وتضمنت الأهداف الآتية :

- ١ - تزويد المجموعة بطرق التعلم وأسلوب حل المشكلات بما يتناسب مع الأطفال ذوي الإعاقات.
- ٢ - توفير مناخ تدعيمي حيث يمكن أن تتضح المشاعر ويمكن مناقشتها.
- ٣ - مساعدة الأسرة وتقويتها في مواجهة ميلاد الطفل ذو الإعاقة.
- ٤ - تعزيز شبكات الدعم والروابط الأسرية الداخلية مع الآخرين الذين لهم نفس المشكلة.

وكانت تعقد الجلسات الجماعية لمدة ساعة اسبوعيا لمدة تقترب من ثمانية أشهر . ففي البداية يناقش الأقارب مشاعرهم بأساليب منطقية وظاهرة، ويميلون إلى الابتعاد عن باقي أفراد الأسرة. وفي هذه المرحلة المبكرة يعتمد الأفراد على الاختصائيين، أو أفراد مجموعة أخرى أو خبراء (ضيوف لعقد لقاءات) للحصول على معلومات؛ وتساعد جلسات المعلومات الأولية هؤلاء الأقارب على الحصول على معلومات جيدة وعلى تصحيح الاتجاهات التي نشأوا عليها.

وخلال المرحلة الثانية من العملية الجماعية، يناقش الأجداد ردود فعل ابنائهم عند وقت التشخيص وخلال المرحلة الثالثة، يبدأ الأقارب في التعبير عن مشاعرهم بالصدمة والغضب والحزن، ويصبح المناخ الجماعي أكثر ألفه حيث يشارك الأفراد بعضهم البعض في ردود فعلهم الشخصية وأحزانهم وخلال هذه المرحلة من العلاقات ، يناقش المشاركون الطول الممكنة لمشكلاتهم وتميز هذا الشكل الأخير بالمشاعر المتضاربة حيث يقاوم الأفراد الإنهاء الوشيك للمجموعة، حيث يلاحظ الاختصائيون الارتباط والترابط الذي نشأ بين أفراد المجموعة، ويقوم الاختصائيون بتشجيع الأفراد على استمرار هذا الارتباط خارج الجماعة.

ورش العمل :

وضع (D.J. Meger & Vadasy, 1986) نموذج ورشة عمل للأجداد في جامعة واشنطن. وكما كان في مجموعات الدعم لـ (Goerye, 1988) فقد انتبه

الباحثان إلى أن الاجداد يمكن أن يمثلوا أعباءً إضافية على الأسرة لو لم يكن لديهم معلومات كافية عن إعاقة الطفل، أو يحلمون بقدرات لا يستطيع الطفل أن يصل إليها في الواقع. وايضا يمكن ان تزيد المعلومات الدقيقة من تقبل الوالدين ودعمهم للموقف، ويُعتقد كذلك أن الاجداد يحتاجون الى جلسة مناقشة يتلقون فيها دعماً انفعالياً.

وتؤدي هذه الأهداف إلى مكونين رئيسيين لورشة العمل وهي :

١ - المائدة المستديرة للأجداد.

٢ - تقديم المعلومات.

ويتم دعوة الضيوف المتخصصين لالقاء المحاضرات وتقديم المعلومات، وتقدم المائدة المستديرة متنفساً للأجداد يفصحون فيه عن آرائهم ومشاعرهم ويتم مناقشة الموضوعات التالية بشكل نموذجي :

١ - ضغط الأسرة نتيجة لتشخيص حالة الطفل .

٢ - صعوبة ان تقوم الجدة بتربية طفل ذو إعاقة بمفردها .

٣ - إحباط الأجداد الذين لم يمكنهم مساعدة ابنتهم بسبب البعد المكاني.

٤ - المشاركة والقرب الذي يمكن أن يحدثه الطفل المعاق بين أفراد

الأسرة. وهكذا.

وبعد ساعة تقريبا من المناقشة حول المائدة المستديرة . يقدم الضيف المتحدث بصفة عامة معلومات عن موضوع سبق تحديده ، ويدير ورش العمل فريق من المساعدين والاختصاصيين وأحد الأجداد، وتشير الدراسة إلى أن الاجداد يرغبون في معرفة المزيد من العلاجات المتاحة للحفيد، ويريدون أن يعرفوا المزيد عن اعاقه الطفل وأخذ فكرة عن قدرات الطفل، ويتساءل الاجداد كذلك عن افضل سبل التعامل مع الطفل، كما يظهرون قلقهم على مستقبل الطفل، وبناءً على هذه الاهتمامات تساعد ورشة العمل أو نموذج الدعم الاجتماعى الاجداد بفعالية في مواجهة كارثة اعاقه الطفل.

أمثلة برامج الأسرة الممتدة :

تضمن برنامج التدخل الأسرى فى مدرسة اطلانتا لتعليم الكلام ورشة عمل صباحية لأجداد الأطفال فى مرحلة المهد ومن هم فى سن ما قبل المدرسة من الأطفال المعاقين سمعياً المدرجين فى المدرسة (Rhoades, 1975) وقد اجريت عروض لتركيب أجهزة تعويضية، واختبارات للسمع، ومعرفة اسباب الاعاقة السمعية. وطرق رعاية الطفل وتصميم برنامج آخر لمقابلة احتياجات أفراد الأسرة الممتدة وهو مشروع الأسرة والرضيع ومن هم فى سن المشى فى جامعة شاندريلك (Gabel & Kotsch, 1981) من خلال اجتماعات نصف شهرية يحصل الاجداد وأفراد الأسرة الآخرين على معلومات عن المعالجات والبرامج التربوية، وكل اجتماع يكون مفتوحاً لطرح الأسئلة .

ووسعت بعض الجمعيات الأهلية الأخرى برامجها للأطفال نوى الاحتياجات الخاصة لتشمل أفراد الاسرة النواة والممتدة (Sonnek, 1986) . وهكذا يبدو أن هناك استجابة متزايدة بطيئة لحاجات الاجداد ولكن لم تدرس نتائج هذه البرامج بشكل علمى.

ان للاجداد موارد هامة، ويفيدهم الاشتراك بفاعلية فى الأسرة، كما يفيد الأسرة النواة ذاتها ونتفق مع (Sonnek, 1986) الذى قال " ان الاجداد مورد لاتدركه ولانستفيد منه كماينبغى " ولابد ان يبذل الاخصائيون كل الجهود للنظر إلى الأسرة الممتدة كمورد هام للدعم، وأن يفكروا فى الإسهامات التى يمكن ان يقدمها الاجداد للأسرة.

الفصل السابع



التعاون بين الأسرة والأخصائي

الاتجاه نحو المشاركة

التعاون بين الأسرة والإخصائي



الاتجاه نحو المشاركة

يثير الاخصائيون مشاعر قوية، سلبية أو ايجابية ، أثناء تعاملهم مع الوالدين، فخلال الشهور الأولى من حياة الطفل بصفة خاصة، يكون الوالدان والاختصائي معاً متأثرين بالموقف : فالاختصائي مسئول عن نقل الأخبار السيئة عن إعاقة الطفل إلى الوالدين، لكنه كذلك في موقف لابد أن يقدم فيه المعلومات والأمل والدعم للأسرة.

أما الوالدان فهما مستقبلا لتلك المعلومات عن طفلهما، وينظرا إلى الاختصائي كخبير يمكنه أن يقدم الاجابات على اسئلتهما العديدة التي يثيرها التشخيص ويمكن أن تشكل ربود فعل الاختصائي خلال هذه الشهور الأولى أساس الثقة المستقبلية التي تتكون لدى الوالدين نحو هذا الاختصائي.

وفى هذا الفصل نستكشف آراء كل من الوالدين والاختصائيين كلٍ عن الآخر، وسنعرض إلى الصدام الذي يمكن أن يحدث بينهما، كما سنتعرض لحاجة كل منهما للآخر، ونحن هنا نتعرض لكل من يقدم الخدمات للوالدين من مربين وأطباء ومرشدين والاختصائيين الاجتماعيين، والاختصائيين النفسيين.

أولاً - الاختصائيون والوالدان : كيف يرى كل منهما الآخر ؟

قبل أن يصبحوا آباءً لأبناء ذوي إعاقات بفترة كبيرة، يوجد لدى كل فرد معتقدات واتجاهات مختلفة نحو الاختصائيين، حيث تعامل كل فرد مع الأطباء والمرضين والمعلمين وربما المعالجين والاختصائيين الاجتماعيين في مواقف مختلفة، وربما من خلال وسائل الاعلام، ونتيجة لذلك ، عندما يولد الطفل يكون لدى الوالدين تطلعات نحو سلوك الاختصائي الذي ربما يؤكد الاختصائي الذي يتعامل معهم أو لا يؤكد فكما كتبت إحدى الأمهات " إن آخر شئ أريده هو أخصائي (زائر) لقد اعتقلت أن مركز مرضات الصحة العامة، مخصص لمن يضررون ابناءهم أو مدمني الخمر" (Judge, 1987)

هيمنة الاختصاصي :

إن الصورة الشائعة المتصلة بالأطباء والاختصاصيين في المجتمع الأمريكي هي صورة "هيمنة الاختصاصي" فبسبب تعليمهم العالي، ومكانتهم العالية في المجتمع، يتوقع أن يلعب الاختصاصيون وخاصة الأطباء دوراً مهماً في تعاملاتهم مع العملاء أو المرضى.

ويتضمن الهيمنة بصفة عامة عناصر الأبوية والضبط : حيث يحدد الاختصاصي ما هو الأفضل للعميل، ويقدم المعلومات الضرورية فقط للعميل والضرورية للإدارة الطبية. ونلاحظ أن الآباء الذين صادفوا هذه الصورة عن الاختصاصي ينظرون إلى الأطباء والاختصاصيين باحترام وربما برهبة ، ويدعون لتوصياتهم دونما سؤال، لكن كما سيظهر بعد ذلك ، أصبح هذا الإذعان نادراً في المجتمع المعاصر، إضافة إلى أن القيم والمعتقدات الثقافية تلعب دوراً هاماً في تشكيل نظرة الآباء إلى الاختصاصيين وسلوكهم نحوهم.

وتشير دراسات (Barsch; et al 1979) إلى أن الوالدين ربما كانوا أكثر إيجابية نحو المدرسين منهم نحو الاختصاصيين الآخرين. ومن ناحية أخرى نلاحظ أن إدراك الآباء للمدرسين تلونها الخبرات السلبية التي مروا بها في المدرسة، إضافة إلى أن المدرسين يقضون ساعات عديدة مع الطلاب ، ويُعتبروا في وضع منافس للآباء بالنسبة لما يقضوه مع الأطفال من وقت. وما يلقوه من احترام أو اهتمام أو عاطفة. وقد افترض (Lortiel Reported in Seligman, 1979) أن الوالدين ربما يشعرون باستياء من سيطرة المدرسين على أبنائهم عندما تكون قيم المدرسين مختلفة عن قيم الآباء.

وقد أشارت العديد من الدراسات إلى أن هيمنة الاختصاصي بشكل عام ربما تكون أخذة في التناقص - إلى حد ما - في المجتمع المعاصر كجزء من الاتجاه الاستهلاكي الأكبر في السوق (أي عدم مراعاة الضمير في التعامل مع الحالات). ويشير (Gallup Reported in Betz & O'connell, 1983) إلى أن احترام والثقة في الأطباء قد تناقصت بشكل ملحوظ ، ففي عام ١٩٦٦ عبر

٧٢٪ من الشعب الأمريكي عن ثقتهم في الأطباء، لكن في عام ١٩٧٥ عبر ٤٣٪ فقط عن ثقتهم في الأطباء. ويفسر (Betz & O'connell) الاحساس بنقص الثقة بأن العلاقة بين المريض وطبيبه أصبحت أكثر تخصصية وغير شخصية، وقصيرة، نتيجة للحراك الاجتماعي والتشعب في التخصصات. وأيضاً البيروقراطية.

ويقترح (Haug & Lavin, 1983) أن قبل ميلاد الطفل، يحتمل أن يتعرض الوالدان لسيطرة الاختصاصي، وبعد ميلاد الطفل بفترة قصيرة، وفي التشخيص الأول، فيحتمل أن يُدْعن الوالدان لمعرفة الاختصاصي، فحيث يكون الوالدان في حالة عدم السواء أو عدم الاتزان عندما يدركون لأول مرة أن طفلهم يعاني مشكلة، ولأنهم غير مستعدين لميلاد طفل معاق، فيحتمل أن يعتمدوا بشدة على نصيحة الاختصاصيين الذين يصادفونهم في ذلك الوقت، وبعد ذلك، وفي الحالات التي ربما لا يكون الاختصاصي غير قادر على تقديم المعلومات والتوجيه المناسب ربما يؤدي وعي الوالدين بأن هذا التعامل استهلاكي فقط، إلى تحدي ومقاومة سلطة الاختصاصي.

الاخصائى كنموذج :

إن صورة الاختصاصي المهيمن واحدة من صور عديدة للاخصائين منتشرة في المجتمع المعاصر، فقدما وصف (Parsons, 1951) دور الاختصاصي بأنه يتميز بسمات الانجاز والشمولية والتخصصين الوظيفية والحيادية الانفعالية، وعلى الرغم من تحلى معظم الاختصاصيين بهذه السمات بدرجات متفاوتة، إلا أن صورة المجتمع عن الاختصاصي النمونجى هي أنه يجب أن يجمع بين كل هذه السمات.

إن الاختصاصي لكي يلعب دوره بنجاح يجب أن يمر بتدريب متكامل من خلال برامج معدة ومتخصصة حيث أن الاختصاصي الذي يتعامل مع أسر الأطفال المعاقين قد اختار هذه المهنة وهذه الخصوصية، وهو راضٍ عنها مستعد لها، بعكس الأب الذي رزق بطفل معاق .

إن الاختصاصى الذى يعمل فى هذا المجال يعمل بدافع الاهتمام أو الإيثارية أو الحصول على المال، أو بدافع الأفادة أو أى دافع آخر، لكن ربما يستاء الأب من الاختصاصى الذى يتعامل مع مشكلات ابنه فقط خلال ساعات العمل، بينما نجد هذا الأب يتعامل معها طوال ٢٤ ساعة .

إن دور الاختصاصى عام وشامل ، بمعنى إنه يتوقع من الاختصاصى أن يكون مثالياً، سيعطى جميع الأطفال نفس العلاج الجيد، ونفس الاهتمام، ولكن بعض الآباء يكتشف ان ابنائهم لم يحصلوا على الرعاية الكافية:

١ - ان طبيب أطفالنا ، يبدو أنه يشعر أن ابنى Brian عبء غير ضرورى، فهو لايتخذ شكواه ملأخذ الجد، لكنى أشعر أن إلتهاب حلقه له نفس الأهمية كالإلتهاب حلق ابنتى غير المعاقة.

٢ - إنها تعاني مشكلة فى ركبته، فلأخذناها إلى مستشفى الأطفال، فقالوا لاحيلة لنا مع مثل هؤلاء الأطفال (يقصون من لديهم عرض داون).

٣ - إن طبيب الأطفال، يقول إنها متخلفة، وليس من شئ يمكن أن نفعله حيال ذلك، انت تضيعين وقتك فى الذهاب إلى الاختصاصيين ، أنه يلومنى على تخلفها وليس على عدم علاجها" (Darling, 1979).

وربما ينتج عن هذه الخبرات المؤلة فى النهاية مقاومة الوالدين لسلطة الاختصاصى. إن دور الاختصاصى أصبح محدد وظيفياً، وسيستمر ليصبح أكثر تخصصية بشكل متزايد، حيث يتوقع الوالدان المعلمين أن يكونوا خبراء فى مجال التربية، لكن لايتوقعوا منهم أن يكونوا خبراء فى الطب كذلك.

إن المدرسين والأطباء والمعالجين والاختصاصيين العاملين مع الأطفال والأسر لكل منهم خبرته الخاصة حسب النظم المعمول بها، ولكن الآباء غالباً ما لا يكونوا على وعى بهذه الفوارق بين الأنظمة ، وربما كانوا غير واثقين من أن السؤال عن مهارات إطعام الأطفال مثلاً يستطيع الطبيب أو المعلم أو الاختصاصى الاجابة عنه. كذلك يهتم الآباء بالطفل ككل، فهم يرون أن طفلهم سوف يؤدى العديد من الأدوار كطفل، وكحفيد، ورفيق فى اللعب ، وتلميذ، وكذلك الحال للطفل المعاق

إعداد الأسرة والطفل

فمعظم الآباء يقدرون الأطباء الذين يقضون الوقت يسألون عن كيفية أداء الطفل في المدرسة، أو المعلمون الذين يظهرون اهتماماً بالمشكلات الصحية للطفل، وبالمثل، ربما يصل بهم الحال إلى الاستياء من الاختصاصيين الذين لا يبدون اهتماماً بالطفل ككل.

وأخيراً يتوقع أن يكون الاختصاصيون على حياد انفعالي غير مشتركين انفعالياً مع عملائهم، فدور الاختصاصي غير دور الأب في هذا الشأن، وبصرف النظر عن توقعات الدور النموذجي المثالي، يُقدر كثير من الآباء الاختصاصي الأكثر ارتباطاً بأبنائهم . وبسبب تكرار الارتباط، فهناك احتمال قوى لأن يكون الآباء رابطة قوية بالمدرسين والمعالجين في البرامج المنزلية، أكثر من الأطباء المترددين عليهم لفترات قصيرة فقط في أوقات العمل الرسمية.

الحاجة لمعرفة آمال الوالدين :

على الاختصاصي الذي يعمل مع الأسرة أن يكون على وعى بأن الآباء لديهم أفكاراً راسخة عن طبيعة دور الاختصاصي، وربما تحدد درجة تلبية الاختصاصي لآمال الوالدين طبيعة العلاقة مع هذه الأسرة وتشكل آمال الوالدين برؤيتهم للمجتمع وبثقافتهم الفرعية كذلك ، وتختلف الاتجاهات نحو الاختصاصيين بين الطبقات الاجتماعية المختلفة وربما تعامل الآباء مع الاختصاصيين المنحدرين من جماعات عرقية مختلفة بشكل مختلف. إن الإلمام بهذه الآمال والإدراكات للوالدين يمكن أن يساعد الاختصاصيين في تحسين الخدمات المقدمة إلى الأسرة .

إتجاه الاختصاصيين نحو الأطفال ذوي الإعاقات وأسرهـم :

تتصل أسر الأطفال ذوي الإعاقات اتصالاً مباشراً مع مجموعة متنوعة من الاختصاصيين، ويختلف اتجاه هؤلاء الاختصاصيين نحو مهنتهم، فهناك من إختار هذا التخصص عن حب ورغبة للعمل مع هذه الفئة، وهناك من لا يطبقون التعامل مع هذه الفئة على الإطلاق. فكما قال أحد الأطباء " إنني لاستمع مع هذا العمل، حقاً لا استمتع بالطفل المعاق. فهو يدخل إلى ولعابه يسيله لا يستطيع

الفصل السابع

المشي... الخ ، فالطلب مُعد للعمل مع الجسم الانساني المكتمل، إن العمل مع هؤلاء الأطفال شئ يتحدى الطبيب ويُكرهه بعجزه هو. (Darling, 1971) . كغيرهم من أفراد المجتمع، يتعرض هؤلاء الاخصائيون إلى اتجاهات الوصمة الملحقة بهؤلاء الأطفال ، فمعظمهم من ليس له خبرة مباشرة مع هؤلاء الأفراد سواء في تدريبهم أو في حياتهم الحقيقية، ونتيجة لذلك ربما لا يكونوا قاضين على فهم النواحي الايجابية بين الأطفال وأبائهم بل ربما يشعرون كذلك بعدم الكفاية في قدرتهم على العمل مع هذه الأسرة ، ويتضح ذلك في هذا التعليق. "إن في حياة الفرد بعض المعوقات ، فانت تذهب إلى الأسرة وترى ثلاثة أطفال معاقين عليهم مسحة جمال، ثم ترى هذه النكرة *dud* . يمكن أن انطلق بسهولة بهؤلاء الأطفال المدهشين . ولكن اذا دخل طفل مصاب بشلل دماغي أو عرض داون، لن أكون سعيداً. إن عدم كفايتي للتعامل مع هذه الحالة تؤرقني".

"إنني أحب المشكلات كطبيب مقيم لكني لا استطيع القول إنني استمتع بالأطفال المعاقين، فمن الصعب أن تجد سعادة في هذا المجال، إن أمر الأطفال المعاقين يجلب لي الاكتئاب". إنني أصادف الكثير في حياتي العملية، أي شئ حتى الموت، ولكن الاعاقة عند الميلاد مأساة صارخة" (Darling, 1979).

وربما يكون لدى الاخصائيين رؤية أكثر سلبية عن الأسر، من رؤية الأسرة نفسها، ففي أحد الدراسات (Blackard & Barsh, 1982) وجدت فروق دالة بين استجابات الاخصائيين واستجابات الوالدين على استبيان عن تأثير الطفل على الأسرة، فقد أظهر الاخصائيون ميلاً زائداً إلى تقدير التأثير السلبي للطفل على العلاقات الأسرية، وفي مدى شعور الوالدين بالفرض الاجتماعي، وانعدام الدعم، وقللوا من تقدير قدرة الآباء على الاستفادة من التعليمات المناسبة ومن فنيات إدارة السلوك وتؤكد هذه النتائج دراسة (Sloper & Turner, 1991) حيث اكدت أن الاخصائي يفرط في تقدير التأثير السلبي للطفل المعاق على أسرته. ومن الملاحظ أن الاخصائيين عندما يتعاملون مع آباء الأطفال المعاقين، فان اتجاهاتهم السلبية لاتساعدهم في رفع تقدير الذات لدى هؤلاء الآباء.

إعداد الأمرة والطفل

"نشعر باليأس والحزن الشديد عندما ننظر إلى عملائنا من المعاقين، ونتخيل حياتنا لو أصبحنا معاقين أيضاً، أن تكون معاقاً ومعاقى فى نفس الوقت أمر صعب للغاية، أننى لا أريد أن أتوب معهم، وأن لا أفقد احساسى بذاتى فى هذا الخضم ، إن بث تقدير الذات فى الاطفال المعاقين وذويهم يعنى مساعدتهم فى لم شتات واصلاح تلك الأشلاء المبعثرة من هوياتهم ومساعدتهم على أن يشعروا بأنهم كل متكامل كما يستحقون (Rovsso, 1985).

فى بعض الحالات يوصى الاخصائيون بإبداع هؤلاء الأطفال بالمؤسسات ، ليس لسبب إلا لاتجاهاتهم السلبية نحو هؤلاء الأطفال، وربما يسقط الاخصائيون رؤيتهم السلبية هذه على الآباء دون معرفة يقينية بكيفية إدراك الآباء للموقف. وفى الحالات المعروفة للإعاقات : (مثل الإعاقات والتشوهات الخلقية والعقلية) تزيد اتجاهات الأطباء السلبية بالتوصية بعدم علاج هذه الحالات، وعندما تتخذ هذه القرارات بعد الميلاد مباشرة، يظل معظم الآباء يعانون من احساس بالوصمة والعار. فالآباء لا يعرفون ماذا يفعلون فهم مجردون ، يتقبلون النصيحة من أى شخص ذى أهمية، أو خبير متخصص . وهكذا فإن توصية الأطباء بأنه ينبغي أن يتلقى الطفل المعاق علاجاً منقذاً لحياته أم لا ربما تؤثر بقوة فى قرار الآباء، وبالتالي يجب على الأطباء والاختصاصيين الآخرين المشاركين فى هذه المواقف أن يعلموا تماماً بالعواقب المحتملة لهذه القرارات بالنسبة للأسرة، سواء كانت هذه العواقب ايجابية أو سلبية.

وبعيداً عن إعاقه الطفل، ربما يحمل الاختصاصيون اتجاهات سلبية نحو الآباء بسبب أمور عرقية أو عنصرية أو طبقية، ومثل غيرهم فى المجتمع، ربما يكون لدى الاختصاصيين رؤية نمطية نحو الجماعات. العرقية المختلفة، وربما كان لديهم صعوبة فى الارتباط أو التعامل مع هذه الأسر المنحدرة من تلك الجماعات. وربما تؤثر طبيعة إعاقه الطفل كذلك على اتجاهات الاختصاصيين نحو الأسرة، وربما كان لدى بعض الاختصاصيين نظرة أكثر سلبية نحو التخلف العقلى منه نحو الإعاقه الجسدية.

وتبدو بعض الاعاقات أكثر إلحاقاً بالوصمة من الاعاقات الأخرى، حيث وجد (Wason & Wikler, 1983) مثلاً، أن الاخصائين يعملون للتصرف بإيجابية أكثر مع أباء الأطفال المتخلفين عقلياً أكثر من أباء الأطفال المرضى العقليين، فبينما ينظر الى أباء الأطفال المتخلفين عقلياً كجزء من الفريق المعالج، يُنظر إلى أباء الأطفال ذوي المرض العقلي كجزء من المشكلة، بل كسبب للمرض، وفيما يخص المرض العقلي ربما تتغير هذه النظرة بفضل النماذج الجديدة (Cohen & Lavach, 1995).

المنظور الاكلينيكي :

بالإضافة إلى تعرضهم للنظرة المتدنية في حياتهم اليومية، فإن بعض الاخصائين، وخاصة الذين تخرجوا منذ فترة طويلة، تلقوا أثناء تدريبهم رؤية سلبية للاشخاص المعاقين واسرهم. حيث كان معظم ما يكتب عن الاشخاص المعاقين وأسرههم يصفهم بالعجز والنقص والدونية (Seligman & Seligman, 1980). لقد تدرب بعض الاخصائين النفسيين والاجتماعيين من خلال منظور التحليل النفسي، والذي يصب مصائر مشاكل الفرد داخل نفس الفرد أو بسبب صدمات في مرحلة الطفولة وحرمان بسبب والديه. وعند تحليل مشاعر الوالدين توصف بأنها إحساس بالذنب لأنهم أنجبوا طفل معاق، وعند استخدام هذا المنظور عند تفسير المشاعر فإن تعبيرات ومشاعر حب الوالدين للطفل توصف بأنها "مثالية"، وربما ينظر الى معاملة الطفل على أنه سوى بأنها "إنكار". ويصرف النظر عن إذا ما تقبل الأيوان الطفل ظاهرياً أو رفضوه فإنه يُعتقد أن أفعالهم في أي الحالتين تصدر عن إحساسهم بالذنب.

ومن هذا المنظور ايضا ، فإن الآباء عندما يعجزون عن مواجهة الموقف، يلقون باللوم على أنفسهم لعجزهم عن تقبل الطفل.

إن نقص رعاية الطفل تربوياً ونفسياً وطبياً، يرجعها البعض الى عدم كفاية الوالدين في رعايتهما للطفل، وليس إلى نقص أو انعدام الموارد المادية

إعداد الأسرة والطفل

والاجتماعية والتربوية. فكيف تلقى باللوم على الوالدين فى مجتمع مصمم أصلاً لتلبية احتياجات العاديين . حيث يصعب العثور على لوازم وخدمات هؤلاء المعاقين إن لم يكن ذلك مستحيلاً.

إن الكتب فى الخمسينات والستينات اكدت على نظريات الاحساس بالذنب للسلوك الوالدى، ونتيجة لذلك فقد تدرب وتخرج الاخصائيون وفى ذهنهم إعتقاد راسخ بأن والدى الطفل المعاق هما المسؤولان عن إعاقته.

ويرى (Gliedman & Roth, 1980) أن طبيعة الصدام بين الوالدين والاختصاصى يشجع الاختصاصى على رؤية الأب كمذنب والابن كضحية. إن الاختصاصى يفترض فى الأب أن يكون مطيعاً متفقاً مع قرارات الخبراء دون تطبيق أو إبداء رأى. وعندما لا يوافق الأب على قرارات الاختصاصى يقابل الأب كالطفل المتمرد، وتبذل الجهود لاعادتهم للوضع الصحيح من خلال إلقاء اللوم على الأب وهيمنة الاختصاصى حتى يصبح الأب لاهول له ولا قوة.

أما الأب فهو يقع فى مئزقين : إما أن يخضع لهيمنة الاختصاصى، أو أن يقف مدافعاً عن حقوقه وعن انسانيته ويخاطر بأن يُطلق عليه الاختصاصى وصف غير المتوافق انفعالياً وبالتالي يكون غير أهل لرعاية طفله.

ومن خلال التدريب والخبرة ، تبني الاختصاصيون منظوراً عاماً. مثل المنظور الذى يقترحه (Mercer, 1965) وهو :

* وضع مصطلحات تشخيصية.

* إبداع أدوات للتشخيص.

* حرفية عملية التشخيص .

* إفتراض أن التعريف الرسمى -إلى حد ما- هو التعريف السليم، وإذا لم يتفق الاختصاصيون مع الأسرة فى التشخيص الرسمى، فإن هذا المنظور يرى أن الوالدان غير مدركين للموقف، أو أنهم يشهدون إنكاراً نفسياً.

* وأخيراً، يميل هذا المنظور إلى تغيير الفرد، ونادراً ما يضع فى الاعتبار البديل مثل تعديل معايير النظام الاجتماعى، أو بديل لمحاولة وضع الفرد فى سياق أنظمة اجتماعية .

ويقترح Mercer منظوراً "للنظام الاجتماعى" وهذا المنظور يعترف بسلوك الفرد من خلال توظيفه داخل النظام الاجتماعى، والذي يتم تقييم سلوك الفرد داخله.

ولكن مازال حتى الآن منظور التحليل النفسى مسيطراً على الخدمات المقدمة لأسر الأطفال ذو الاعاقات وذلك إما بسبب تنشئة الاخصائى مهنيًا، أو لسهولة التدخل من خلال هذا المنظور، أو لتأكيد هيمنة الاخصائى. رغم التغيير الشامل فى المقررات والبرامج التدريبية فى الوقت الراهن.

كيف يساعد الأخصائى الأسرة على المواجهة؟

تطبق معظم برامج التدخل فى الأماكن الطبية أو التربوية أو المراكز المتخصصة من خلال نظام "فريق العمل" حيث تعمل مجموعة متنوعة من الأفراد ، تشمل طبيب أطفال ، اخصائى الكلام، معالج جسمى، اخصائى مهنى، وأخصائى اجتماعى، وذلك لتقديم الخدمات للطفل والأسرة معاً. ويبدو أن لهؤلاء الاخصائيين منظوراً إكلينيكياً مشتركاً نتيجة لتدريبهم وبالتالي فهم قادرون على التواصل فيما بينهم بسهولة تامة، وبالرغم من تنوع أدوات كل اخصائى، فقد تستخدم جميعها كأداة قياس مشتركة لقياس الاختلال الوظيفى للأسرة أو للطفل، ثم يتم وضع خطة للعلاج تتضمن تغيير الطفل أو الأسرة للوصول إلى الأهداف التى تحددها المجموعة. وحديثاً يتم تدريب أفراد الفريق على منظور متعدد الأوجه لمجموعة مختلفة من الأنظمة، ونتيجة لذلك تتغير استراتيجيات التدخل (Darling & Baxter, 1996; Darling & Peter, 1994).

التقدم في المنظور الأكلينيكي :

يميل المنظور الأكلينيكي الحديث الى صياغة المفاهيم بصورة قياسية (ضعها في صورة كمية) فيمكن أن يقع الأطفال عند نقطة محددة على مقياس النمو ، حتى مهارات المواجهة لدى الأسرة يمكن وضعها في شكل كمي. ونتيجة لذلك، يمكن قياس التقدم في البرنامج العلاجي بسهولة، فعند ما يحرز الطفل أو الأسرة تقدماً واضحاً، يشعر الاخصائي بالتعزيز ، لكن متغيرات النظام الاجتماعي (مثل توفر الموارد المالية مثلاً) ليس من السهل ضبطها، كما أن وسائل القياس المستخدمة لاتدرس على نطاق واسع في المعاهد المتخصصة.

سهولة التدخل :

إن الوضع في الاعتبار لجميع الأنظمة التي تتفاعل الأسرة من خلالها، يجعل عملية التدخل صعبة إلى حد ما، فمعالجة الأسرة بمعزل عن المتغيرات الأخرى، أسهل بالنسبة للاخصائي الأكلينيكي، ويسمح بالتحكم في متغيرات أكثر، ويسهل نظام تسمية المفاهيم المقترنة بالمنظور الأكلينيكي من عملية التدخل كذلك، فمتى اطلق على الأسرة اسماً تصنيفياً محدداً، أمكن استخدام طريقة العلاج المناسبة.

تأكيد هيمنة الاخصائي :

إذا ادرك الاخصائيون المنظور الأسري على أنه صادق. فإن عليهم أن يتنازلوا عن جزء من هيمنتهم على الأسرة، ولكن معظم المعالجين يعتقدون أن هيمنتهم لها مبرر تفرضه الخبرة والعلم (Goodman, 1994).

وفي بعض الحالات يخاف الاخصائي بالفعل من الأبوين بسبب التهديد الذي يوجهه الوالدان لهيمنة الاخصائي فقد لاحظ (Lorite Reported in seligman, 1979) إن المعلمين مثلاً يخبرون إحساساً بالخوف بسبب حقوق الوالدين المفروضة في مجال التربية والتعليم.

وربما يشعر اخصائيون آخرون كالأطباء مثلاً ، باستقلالية وأمان أكثر ، ولكن وبصفة عامة يجب على المشتغلين بالممارسة الخاصة للمهنة (مدفوعة الأجر)

أن يكونوا دوماً على وعى ويصير به بما يمكن أن يؤدي إلى اسعاد العميل وإرتيابه.

أوجه القصور في المنظور الاكلينكى :

إن المنظور الاكلينكى محدود فى قيمته كمنظور كلى لعلاج الأطفال وأسرهـم، فأبعاد الطفل والأسرة عن البيئة التى يعيشون فيها، وتقييمهم باستخدام أدوات مُعدة مسبقاً بطريقة متخصصة ، يمكن أن تؤدي إلى اختلاف المعانى والمواقف بين الاخصائى والأسرة؛ فعندما يضع المعالج الطفل والأسرة فى تصنيفات تشخيصية، فانهم يفقدون صفة التفرد التى تميز الأسرة عن غيرها من الأسر، وعندما يكون الطفل والأسرة هم محط الاهتمام لدى الاخصائى، فانه يتغاضى عن المشكلات التى يخلقها النظام الاجتماعى والتى تكون أسبابها خارجة عن إرادة الأسرة .

إن التفاعل بين الأب والطفل من جانب والاخصائى من جانب آخر، هو أحد حالات التفاعل الكثيرة التى تواجهها الأسرة، فبينما يكون الطفل فى برنامج علاجى ، يستمر الوالدان فى التفاعل مع الأقارب والأصدقاء، والغريباء والاخصائيين الآخرين. وفى بعض الحالات ، ربما تتعارض متطلبات البرنامج مع مسعى الأسرة إلى أسلوب حياة عادية فى مناطق أخرى، وهنا لا يستطيع الاخصائى العامل فى هذا البرنامج أن يتفهم فشل الأسرة فى التعاون دون أن يفهم الحاجات الماسة للأسرة، والعبارة التالية التى قالتها أم لها أربع أولاد ذوى إعاقات ، توضح الفجوة الموجودة أحياناً بين الوالد والاخصائى .

"إنى أرى الآن اخصائى جديد، لقد ألقى باللوم عـلى متتقد أسلوب الحياة التى أحيأها حيث قال "إنها غلطتك أن تشعري بهذا الشكل، انك تخلقين مشاكلك بنفسك"، إن مشكلتى الحقيقية اننى أم لأربعة مراهقين معاقين ، وهذا لا شأن له تجاه حقيقة اننى عشت طفولة تعيسة كما يقول الاخصائى ، انى عصبية نعم، لأن هناك دائما ما يدعوا لأن أكون عصبية. فكل ابن من ابنائى ، يُفترض أنه

إعداد الأسرة والطفل

يذهب إلى مكان ما، وقد تتعطل الحافلة عن موعد العودة أو الذهاب وبالتالي أجد نفسي لدى أربعة أبناء أقلق عليهم ، كان علي أن أغير خططي، تلك هي مشكلة هؤلاء الاخصائيين ، إنهم موظفون ، ليسوا أباء لابناء معاقين، ولا يقضون الـ ٢٤ ساعة مستيقظين يومياً. إن مايبدو لطيفاً في المكاتب والمراكز، لا يفيد في الحياة الواقعية". (Darling, 1979).

ربما تكون الأولويات عند الآباء مختلفة عنها عند الاخصائيين، ونتيجة لذلك يحرص الاخصائيون دوماً نجاحاً ضعيفاً، عندما يحاولون التدخل في هذه الحالات. فقد لاحظ أحد الاخصائيين عندما أصبح أباً قال " قبل أن أرزق بـ Peter كنت أقدم برنامج للعلاج الجسمي يستمر طول النهار، فلم أكن أعلم أن الأم يجب أن تذهب لتغيير حفاض طفلها، وأن تذهب الى غسيل الملابس، أو أن تشتري البقالة". (Featherstone, 1980).

وهذه ملحوظة متعلقة ببب لطفل ذي إعاقة :

" أخبرتني إحدى الامهات عن زيارتها الأولى للعيادة، حيث أكد لها الاخصائي الاجتماعي إن حالة الاحساس بالذنب التي تشعر بها حالة طبيعية، ولا ينبغي أن تشعر باستياء حيالها، ووقفت الأم مذهولة، وسمحت للاخصائي أن يستمر في الحديث. حتى أخبرها أن الطفل في الواقع قد أخذ لأسرة أخرى لتبنيها" (Pieper, in Darling & Darling, 1982).

بالرغم من المبالغة في هذه الملحوظة، إلا ان الاخصائي يمكن ان يتغاضى عن الفروق الفردية والبيئة من خلال تكييف وضع الأسرة مع التصنيفات الكلينيكية . فكل حالة إعاقة ، حالة فريدة وتأتي من موقع خاص للأسرة في المجتمع، فربما تمنح اللوائح التشخيصية المعترف بها الاخصائي من رؤية العميل بأسلوب جديد أو خلاق، فعندما يتم العلاج المقدم للأسرة خارج نطاق بيئتها الحقيقية، أي في العيادة أو المركز العلاجي أو المدرسة، يسعى الاخصائي وراء سبب مشكلات الأسرة في نطاق أفراد الأسرة فقط، وعندما

— الفصل السابع —

يتفهم الاخصائى حالة الأسرة تماماً ، يمكن أن يعزو الاعراض العصابية التى تنتاب الوالدين إلى عدم القدرة على مواجهة الطفل وليس لسبب خارجى. وكما وضع من الفصول السابقة يُحتمل أن تكون هذه الأعراض نتيجة لإنعدام الدعم الاجتماعى أو الموارد الاجتماعية ، وكذلك نتيجة لاعاقة الطفل، ويتوقع من الآباء أن يتوافقوا، أو يتقبلوا حالتهم، ويتلخص دور الاخصائى فى مساعدة الآباء على عملية المواجهة . وتفترض هذه الرؤية أن حالة معظم الأسر لايمكن أو لاينبغى أن تتغير.

ولكن وفى الواقع ، يمكن للموقف أن يتغير أحياناً، فيمكن أن يوضع الطفل فى برنامج مناسب أكثر، ويمكن تقديم الرعاية الممتدة، وربما تكون المساعدة المادية متاحة (انظر الفصل التاسع).

فأن تكون أباً لطفل ذى إعاقة أمر مكلف ومنهك ، لأن المجتمع ليس لديه موارد كافية متاحة للمساعدة فى تخفيف الحمل عن كاهل الآباء ، وندرة الموارد المجتمعية ليس غلطة الأب. وبالتالي فأكساب الأب كيفية مواجهة الموقف لا يكون ايجابيا واكثر فائدة من إكسابه كيف يعمل على احداث تغيير إجتماعى، ففى دراسة لـ خمسين أسرة استرالية لم تصل إليها أى أنواع من البرامج لأجل إبنائها المعاقين عقليا، وجد (Schonell & Watts, 1956) أن الآباء كانوا يائسين تقريباً ، وبعد تأسيس مركز تدريب فى المدينة ، اختفت الاعراض العصابية لدى الآباء.

المواجهة بين الأب والاضوائى «أخذ الدور ولعب الدور» :

مما سبق يتضح أن الأب والاضوائى كل منهما لديه أفكاراً ورؤية مختلفة، عندما يتفاعلون لأول مرة، وبسبب خبراتهم الحياتية المختلفة ، يميل الأب والاضوائى إلى رؤية الأطفال ذوى الاعاقات بشكل مختلف، أن الخبرة الوالدية أداة قوية للتشنئة الاجتماعية، كما يمكن أن تشكل ادراكات وتعاريف للآباء بأساليب فريدة.

إعداد الأسرة والطفل

فالإخصائي الذي لم يصبح أباً بعد ، لا يمكنه أن يتفهم الأبوة بنفس الطريقة كالأب ، وأحياناً تؤدي الرؤيا المختلفة بين الآباء والإخصائيين إلى التوتر بينهما . وكما كتب (Freidson, 1961) : إن عالمي الخبرة والمرجعية المنفصلين للإنسان العادي والإخصائي يكونان دوماً في صدام .

الموقع :

بالرغم من أن عدداً من برامج التدخل تنفذ في بيت الأسرة إلى يخدمها البرنامج، فإن كثيراً من المواجهات بين الأب والإخصائي تقع في العيادات أو المستشفيات والمكاتب، والمدارس ومراكز العلاج وتلك الصدمات تكون عادية وطبيعية بالنسبة للإخصائي وليس كذلك بالنسبة للأب فكثير من الآباء تستثيره هذه الأماكن ، فربما يتذكرون خبرات مؤلمة سابقة في مدارس أو مستشفيات جعلتهم يشعرون بعدم الارتياح، كذلك ربما يشعرون بالوهن بسبب السيطرة الإخصائية على المكان، كذلك تميل التسهيلات العلاجية الكبيرة إلى أن تكون في مناخ بيروقراطي يفقد الأسرة شخصيتها وتفرداها .

تقديم صورة الذات :

إهتم (Goffman, 1951) مثل علماء اجتماع آخرين بكيفية محاولة الناس رسم صور لأنفسهم في سياق التفاعل مع الآخرين، حيث يتصرف الأفراد بطريقة يعتقدون إنها سوف تنقل إنطباعاً مرغوباً، فيشارك الأب والإخصائي في عملية تقديم لأنفسهم في تفاعلاتهم مع أحدهم الآخر .

قام أحد الإخصائيين بتعديل جدول الزيارة المنزلية لأسرة في برنامج تدخل مبكر ، ليجد البيت الذي كان نظيفاً ومرتباً في فوضى تامة ، فالعاب مبعثرة على الأرض والأطباق المتسخة تملأ المطبخ، وكانت الأم مرتبكة للغاية ومتوترة خلال الزيارة، وأدرك إخصائي التدخل نتيجة لهذه التجربة، أن جميع زياراتها السابقة المجذولة كان يسبقها كثير من التنظيف والإعداد من جانب الأسرة ، فالأنشطة مثل تنظيف المنزل وإعداد الطفل للزيارة ، وتسجيل ما يتم في البرامج العلاجية

— الفصل السابع —

و التربوية كلها أشكال من تقديم الذات (عرض لصورة الذات) ويختلف إدراك الوالدين لهذا العرض من أب إلى آخر.

رغم أن أحد الآباء قال " إن الأب ربما ينقل عن عمد وقصده انطباعاً معيناً إلى الإخصائي". فربما تكون الحاجة إلى جعل الإخصائي يرى والدي الطفل على "أنهم طيبان" أمر صعب لدى البعض من الآباء. كذلك يشترك الإخصائي في تقديم الذات في تفاعلاته مع الأب فربما يريد الإخصائي أن يظهر على أنه شخصية لها سلطة، أو كصديق، أو كمستمع متقمص لما يسمع ، ويتم تعليم عملية تقديم أو عرض الذات في أثناء التدريب المتخصص ومن خلال الخبرة ، فلا بد أن يصبح الإخصائيون أكثر وعياً بالصور التي يرسموها لأنفسهم .

أخذ الدور :

نعني بمفهوم " القدرة على أخذ الدور" أن الناس قادرين على رؤية الموقف أثناء التفاعل من منظور شخص آخر. فتعريفنا لأي حالة أو موقف هو نتاج خبراتنا الحياتية الفريدة، ونتيجة لذلك، فربما يجد الإخصائي صعوبة في "أخذ دور الأب" وأيضاً يجد الأب صعوبة في فهم وجهة نظر الإخصائي. وتتلخص هذه الصعوبة كما ذكرها (Dembo, 1984) (يبدو الإخصائي دائماً لا يشعر بمشاعر الأب، لأن وضعه كأخصائي وقيمه كإنسان بعيد عن الموقف تُعارض قيم ووضع الأب كشخص في مشكلة).

المواجهة الشخصية :

إن موقف إخبار الوالدين بإعاقة الطفل لأول مرة، يتسم دائماً كما تؤكدنا الأبحاث والدراسات، بأخذ الإخصائيين الدور بشكل رديء، فكما أشار الفصل الثاني، أنه حتى وقت قريب كان الإخصائي يميل إلى التأخير في تزويد الآباء بهذه المعلومات ، لأنهم لم يريدوا أن يكونوا نُزراً شؤماً ، واعتقد أطباء كثيرون كذلك بشكل خاطئ أن الآباء لا يريدون تلقي هذه المعلومات بعد ميلاد الطفل بوقت قصير (Darling, 1979) ولكن العديد من الدراسات أشارت إلى أن معظم الآباء

إعداد الأسرة والطفل

يريدون حقاً تلك المعلومات التشخيصية بأسرع ما يمكن (Drillien & Wilkinson, 1964; Carr, 1970; Quine & Pahl, 1986).

وتتضح ردود الفعل الوالدية على إنعدام المعلومات الناتج عن الأخذ الرديء للدور من جانب الاختصاصي في قصة هذه الأم " في زيارتنا الثالثة ، قال إخصائي الأعصاب "أعتقد انني أعرف ما ألم بابنتك لكن لن أخبرك لأنني لا أريد أن أخيفك". أعتقد أن هذا أسوأ شيء يمكن لأحد أن يقوله .. لم نعد إليه ولكن طبيب أطفالنا ، كان قد نصحننا بالذهاب إلى مستشفى الأطفال وقال " إن حجمه صغير، لم لانتظروا ، أعتقد إنكم لستم بحاجة لأخذه لأي مكان". .. انني أشعر إنه يعرف التشخيص الذي سيقولونه لنا في المستشفى ، ولكن لا يريدنا أن نعرف ذلك . لقد أخبرنا رئيس أطباء الأطفال بأن طفلي متخلف. وكان هذا الطبيب هو أول من أخبرنا بالحقيقة وشعرنا حقاً بأنه يمكن الوثوق به. فقد كانوا جميعاً يحاولون أن يخفوا عنا الحقيقة ، ولكننا كنا نريدها.

وخلال العشر سنوات أو الخمسة عشر عاماً الماضية وضعت برامج في المدارس الطبية والمراكز لمساعدة الأطباء على أخذ الدور خلال مصادمة التشخيص (Darling & Peter, 1994).

وقامت دراسة لـ (McDonald, et al, 1982) على عدد من الأطباء الذين اكدوا على أنهم قدموا معلومات تشخيصية لكلا الوالدين بعد ميلاد الطفل مباشرة، ويقترح (Maynard, 1995) انه على الاختصاصيين والأطباء الا يقدموا معلومات تشخيصية كاملة عن الطفل من أول مرة ، بل يقدمون كميات قليلة من المعلومات في كل مرة، منتظرين ردود الفعل من الأباء قبل استكمال تقييم هذه المعلومات، ويأخذ دور الأب يكونوا قادرين على توفيق أدوارهم لأخذ توقعات الأب في الاعتبار .

مصادمات ما بعد التشخيص :

توجد أمثلة كثيرة لأخذ الدور بشكل رديء فى مصادمات أخرى بين الآباء والاختصاصيين بعد التشخيص ، ويستمر سوء الإدراك لرغبة الآباء فى الحصول على المعلومات خاصة فى تفاعلاتهم مع الأطباء.

فمثلاً سجل (*Raimbault, et al, 1975*) فى دراسة للتفاعلات بين أخصائى الغدد الصماء لدى الأطفال وبين آباء الأطفال المصابين بعرض *Turner* ، كان الأطباء يميلون إلى تجنب الاهتمامات المثارة من جانب الآباء كما قدموا تفسيرات شبه علمية لم يفهمها الآباء. وتؤكد الدراسات بشكل عام إلى أن سوء العلاقة بين الاختصاصيين والآباء كان نتيجة لسوء فهم الاختصاصيين لحاجة الآباء إلى المعلومات.

فمثلاً وجد (*Waitzkin, 1985*) فى تحليل لـ ٣٣٦ موقف تفاعل لمرضى مع أطباء وجد أن الأطباء افترضوا فى تقدير الوقت الذى قضوه فى إعطاء المعلومات ويخسوا من رغبات الآباء فى الحصول على معلومات.

ويشيع الاعتقاد بأن الآباء من نوى المستوى الاجتماعى المرتفع يحصلون على معلومات أكثر، لكن رغبة الآباء فى الحصول على معلومات تكون متساوية فى جميع الطبقات الاجتماعية. ففى دراسة بريطانية وجد أن الآباء من الطبقة العاملة والمتوسطة تلقوا نفس القدر من التفسيرات والمعلومات والاستشارات العملية (*Boulton et al, 1986*).

ومن الاقتراحات لتحسين تلقى المعلومات خلال مصادمات الأب والإخصائى هو التسجيل على شريط كاست، وخلال التبادل البريدى الإلكتروني على هذا الموضوع، أبدى بعض الأطباء إهتماماً بقضايا المسؤولية والاحساس بالذات والذى يحدث أحياناً عند تسجيل العبارات، لكن ربما تشجع المزايا التى تنالها الأسر من هذه الطريقة الممارسين على الأقل على أن يقدموا خيار التسجيل لمرضاهم أو عملائهم. فقد كتب أحد الأطباء " أتذكر جيداً روجين شابين ، يتدهور بهما الحال ويعانون خيارات علاجية صعبة تتضمن البتر، وطلبوا منى إنناً بالتسجيل ، ثم تحدثوا لما يزيد عن ٣٠ دقيقة ، وفى الزيارات التالية (غير

إعداد الأسرة والطفل

المسجلة) لاحظوا كيف كانت الجلسة المسجلة مساعدة لهم عندما أنصتوا إليها مرات عديدة قبل أن يتخذوا قرارهما بشأن العلاج المستقبلي .

(Internet, Children with Special Health Needslist, June 27,1995)

وهناك ناحية أخرى من سوء الفهم تتضمن الاهتمامات النفس اجتماعية، والحاجات للدعم الانفعالي فقد وجدت دراسة لأمهات يسعين وراء الرعاية في عيادات أطفال خاصة (Hickson, et al, 1983) أن ٣٠٪ من الامهات كن أكثر قلقاً على صحة طفلهن الجسمية ، وكانت الامهات الاخريات أكثر اهتماماً بالقضايا الوالدية أو السلوكية أو النمائية أو النفس اجتماعية .

إلا أن معظم الحوارات الوالديه مع الطبيب تضمنت فقط القضايا الصحية فلم تكن الامهات على وعى بأن أطباء الأطفال يمكنهم المساعدة في هذه الاهتمامات، أو انهن اعتقدن أن الاطباء لم يكونوا مهتمين بمساعدتهم ومن ناحية أخرى ، افترض الأطباء بكل خاطئ ، أن الامهات اللاتي لم يثرن هذه القضايا غير مهمات بها، بعدم اكتراث الطبيب كانت كذلك حداثاً مانعاً للتواصل، مما أدى ببعض الامهات إلى تحويل الشكوى النفسية والنفس اجتماعية إلى جسمية مادية لكسب انتباه الطبيب.

وفي دراسة أخرى (Godman et al, 1984) اعتبر الأطباء ان التعاملات داخل الأسرة هي أهم نواتج عملية التدخل ، بينما اعتبرت الأسر أن هذه التعاملات هي الأقل أهمية.

— الفصل السابع —

لعب الدور :

يبنى لعب الدور أو سلوك الأباء والاختصاصيين على قدرتهم على أخذ الدور، فهم يتصرفون بطريقة يعتقدون أنها ستثير استجابة مرغوبة من جانب الآخرين، ولا يبنون لعب الدور فقط على إدراكات موجودة مسبقاً ولكن كذلك على ما يحدث بالفعل أثناء سياق الحوار ، حيث يوفق الأباء والاختصاصيون سلوكهم عند دخولهم في عملية مستمرة لإعادة تحديد هوية الموقف .

وفيما يخص الصدام بين الأب والاختصاصي (Cliedman & Roth, 1980) " إن معظم الناس يوفقون سلوكهم لاشعورياً ليعكس حالات اللاتماثل السائدة في العلاقات . وعندما يدرك الأباء هذا الاختلاف بينهم وبين الاختصاصي، فانهم يخضعون لخبرة الاختصاصي ولا يفصحون عما يجيش في صدورهم من تساؤلات أو اهتمامات.

وكما لاحظ (Strong, 1970) " لا يتفق كثير من الأباء بقوة مع رأى الأطباء، لكن هناك قلة منهم يقاومون، فمعظمهم يؤكد على تسليمه بما يقوله الطبيب حتى لو كان مختلف إلى حد ما مع ما يقوله الاختصاصيون الآخرون).
تُظهر الدراسات الواردة في كتب علم الاجتماع الطبي معدلاً مرتفعاً نسبياً من عدم الإنعان لأوامر الطبيب بين المرضى الذين لا يظهرون رفضهم صراحة أثناء تواجدهم في عيادات الأطباء، ويبدو أن عدم الانعان لنصيحة الطبيب مرتبطة على الأقل بصفة جزئية بعدم الرضا أثناء المواجهة (المصادمة) بين الأب والاختصاصي .

ووجد (Francis, et al, 1968) في دراسة اجريت على زيارات الأباء للعيادة الخارجية لمستشفى الأطفال أنه لم تتحقق جميع توقعات الوالدين، كما لاحظوا عدم الدفء في العلاقة بين الأباء والاختصاصي، وايضا الفشل في الحصول على تفسير تشخيصي من الاختصاصي، مما أدى إلى عدم الإنعان ، حيث يرتبط الانعان باقتناع الوالدين. وتختلف درجة سيطرة الاختصاصي في هذه المواجهة بينه وبين الأب نتيجة للقدرة على لعب الدور الوالدي ، ودرجة الثقة أو عدم الثقة لدى الاختصاصي فوجد (Fox, 1959) أن المرضى يتعاملون مع الأطباء بشكل أكثر

إعداد الأميرة والطفل

رسمية لو لاحظوا عدم ثقة من جانب الطبيب . ولاحظ (Sorenson, 1974) انه في الاستشارة الوراثية، يمكن أن يلعب المرضى دوراً هاماً في صنع القرار.

وتقع كثير من معوقات مرحلة الطفولة كذلك في داخل نطاق عدم ثقة الاخصائي، فتشخيص التخلف العقلي أمر بالغ الصعوبة ، إن لم يكن مستحيلاً في الأطفال حديثي الولادة ذوي الشلل المخي والاعاقات الحركية ، أو الاعاقات الحسية الاخرى مثل الصمم، كذلك فإن الحالات الأكثر دقة مثل إعاقات التعلم ، فهي صعبة كذلك في تشخيصها في الأعمار الصغيرة، وفي دراسة للأطفال الذين صنفوا على أن لديهم تخلفاً عقلياً في عمر ٨ شهور ، أدت حالة التنوع في نتائج اختبارات الذكاء لدى الأطفال الذين في سن الرابعة والسعة إلى استنتاج أن التخلف العقلي لايمكن التنبؤ به في مرحلة المهد، وفي هذه الحالات يُحتمل أن ينقل الأطباء هذا الشك الى الآباء.

كما لاحظ (Davis, 1960) وجود اختلاف بين عدم الثقة العلاجية والوظيفية فالأولى ظاهرة ، وواقعية، والثانية أسلوب إدارة المريض ، ووجد Davis انه في حالات تشخيص شلل الأطفال، كانت تميل الهيئة المعالجة الى أن تكون غير صريحة مع الوالدين متجنبين للحقيقة حتى بعد اختفاء عدم الثقة العلاجية (أي بعد التشخيص الدقيق الذي لم يعد فيه مجال للشك).

وتتضح عدم الثقة العلاجية كذلك في هذه العبارة المأخوذة من تقرير طبي لطفل مصاب بتلف مخي حاد :

ناقشت النتائج العلاجية مع والدائ John's ، لكنهم لم يفهموا أسباب مظهره النمائي الضعيف، اشعر إنه أرقق بهم وأسهل عليهم قبول هذا الطفل لو لاحظوا وفهموا نموه البطئ بالنسبة لهم أنفسهم.

وبالمثل في دراسة لوحدة رعاية ولادية مركزة ، يلاحظ (Sosnowitz, 1984) إن هيئة إدارة الوحدة ، أراوا فرصة للملاحظة كيف يتصرف الأب تجاه هذه الكارثة، وحيث كانت الهيئة غير قادرة على التنبؤ برود فعل الوالدين فقد داوموا على تقديم معلومات كافية للابقاء على الوالدين مشتركين في البرنامج.

— الفصل السابع —

إن عدم الثقة الوظيفية سمة خاصة للمواجهة التشخيصية ، فكما لوحظ من قبل، يتأخر الأطباء أحياناً في تقديم معلومات تشخيصية كاملة إلى الوالدين، لأنهم يعتقدون أن الوالدين غير مستعدين لتلقى الحقيقة ويعمل هذا التأخير كذلك على تجنب حدوث مواجهة انفعالية، فكما لاحظ أحد الباحثين (Darling, 1994) أن هناك أربعة استراتيجيات مرواغة لتأخير المشاركة في المعلومات التشخيصية أو التكهنية وهي :

١ - التجنب

٢ - التلميح

٣ - الإرباك

٤ - الالتقاء باللوم على الغير

وكما أظهرت الفصول السابقة ، يمكن أن تزيد هذه الأساليب من قلق الآباء لا أن تخففها، فوجد (Svarsted & Lipton, 1977) أن الآباء الذين حظوا بحوار محدد وصريح وواضح ، كانوا قادرين بشكل أفضل على قبول تشخيص التخلف العقلي في أبنائهم من هؤلاء الذين تلقوا معلومات غامضة أو محرفة. ويمكن أن يكون التنوع في أدوار الوالدين مصدراً للصراع بين الآباء والاختصاصيين، ففي كثير من برامج التدخل يُتوقع للآباء أن يلعبوا دور المعلم مع أبنائهم ، ويتدربوا على هذا الدور على يد الاختصاصيين.

ولكن بعض الباحثين أمثال (Farber & Lewis, 1975) أظهروا أن بعض الآباء لا يؤيدون لعب دور المعلم بالنسبة للطفل ، وإن هذا التدريب يُهمش الكون الفريد في علاقة الأب بابنه.

ولكن يكون الاختصاصيون ذوي فعالية في تعاملاتهم مع الأسرة ، يجب أن يضع الاختصاصيون توقعات دور واقعية للآباء متمشية مع توقعات الآباء لأنفسهم .

دور الشراكة بين الأب والأخصائي (اتجاهات حديثة)

على الرغم من انه على مر التاريخ كانت أدوار الأب والاختصاصي فى صراع شديد، فقد برزت اتجاهات جديدة تساعد فى العمل على التقريب بينهم.

الأدوار الجديدة للأباء «بروز فعالية الأب» :

يرى (Ayer et al, 1984) أن فشل الإخصائى فى تلبية احتياجات الأسرة قد ينجم عنه أنشطة مساعدة ذاتية لأفراد الأسرة، فبالرغم من أن معظم الآباء يضطرون للإذعان لسلطة الاختصاصي، فإن كثيراً منهم قد بدأ فى مزاوله دور المقاتل لى يؤمن الخدمات اللازمة له ولأسرته، ويتضمن هذا الدور :

١ - السعى وراء المعلومات

٢ - السعى وراء الخطط

٣ - تحدى السلطة . (Darling, 1979,1988).

وكما لاحظنا من قبل، نشأ آباء الأطفال ذوي الاعاقات مثل غيرهم من أفراد المجتمع، على قبول سيطرة الاختصاصي، فقد سجل (Haug & Lavin, 1983) أن الأغلبية العظمى من عينة متجانسة من الآباء لم يقاوموا أطباءهم بأى حال من الأحوال، لكن زادت الحركة الاستهلاكية ، وأصبح الآباء أكثر وعياً بإمكانية مقاومة سلطة الاختصاصيين . حيث تبدأ خيبة الأمل فى الاختصاصي بعد ميلاد الطفل مباشرة، وذلك عندما يفشل الاختصاصي فى تقديم معلومات تشخيصية أو علاجاً مرغوباً، أو عند ما ينكر الاختصاصي سيطرة الأب على إدارة ورعاية طفله، وهكذا يستاء الآباء من دورهم كمتفرجين لاحول لهم ولاقوة. "إننا نوما نروح ونغفو من وإلى مستشفى الأطفال، إن الأمر فرار دائم، ولا يمكن أن نكون أسرة كما يجب، لقد كان الأمر يتطلب دوما علينا أن نذهب إلى المستشفى، وعلينا الذهاب إلى الطبيب ورغم ذلك لم نستطيع أبداً معرفة ماذا أصاب ولنا ، لقد بلغ بنا الأمر الى أن نبغض الأطباء، اننا نكره مستشفى الأطفال". (Darling, 1979)

ومن ناحية أخرى يرغب بعض الاختصاصيين في مشاركة الآباء المعلومات وطلب النصيحة منهم.. كان أهم شيء عرضه الطبيب هو إنه أشركنا على قدم المساواة في عملية صنع القرار، وبإشتركتنا في العملية وياعطائنا رأيه الاختصاصي، أعاد إلينا حقوقنا كوالدين في صنع القرارات الهامة التي تؤثر في حياة طفلنا، لقد كنا تحت وقع السيطرة، لكننا لم نعد وحدنا (Stotland, 1984)

كما لوحظ في فصول سابقة، فكلما زاد تفاعل الآباء مع أبنائهم ، كلما زاد إصرارهم على مساعدة طفلهم، إن الرابطة الانفعالية التي تكونت بين الأب والطفل هي عوامل مساعدة قوية للفاعلية الوالدية. وترى (Pizzo, 1983) أن الرابطة تقوى دفاع الأب وتؤيده فكتبت تقول :

” إن الخبرة المشتركة الأكثر شيوعاً بيننا كآباء هي الفضال لحماية أبنائنا، وأن نحصل لهم على موارد وخدمات وتطويرها كلما أمكن. إن اهتمامات الأب الفعال وأنشطته التنظيمية تختلف عن أهداف المجتمع. إن المهمة الأساسية للآباء هي مساعدة الذات، والتأييد، والتربية الفعالة للطفل في حياته الاجتماعية عندما يواجه الآباء صعوبات في تلبية احتياجات الأبناء، فيُحتمل أن يستمروا في البحث عن خدمات مناسبة واختصاصيين متعاونين.

أما الخبرات السلبية مع الاختصاصي فيمكن أن تكون عاملاً مساعداً لحدوث شيء أكبر، حيث أوضحت (Pizzo, 1983) أن دفاع الأب يأتي من خبرات مؤلة حادة، ويسجل (Haug & Lavin, 1983) أن المتغيرات الأهم في التحديات الاستهلاكية للسلطة العلاجية هي خبرة وقوع خطأ علاجي، مثل هذه الخبرة تمحي الثقة في سلطة الاختصاصي ، وتكون نقطة التحول اللازمة لتسوق الأب للعلاج ومن الغير.

إن آباء الأطفال ذوي الاعاقات أو المرض المزمن يكونوا أكثر تعرضاً من غيرهم لمواجهة الخطأ العلاجي، في تشخيص حالة طفلهم بسبب تكرار اتصالاتهم واحتكاكهم مع اختصاصيين كثيرين مشتركين في رعاية إبنائهم وهذا يجعلهم أقدر على مواجهة هذا الفشل، ويرى (Laug & Lavin) أن أصحاب

إعداد الأسرة والطفل

المرض المزمن الذين يعيشون في تلك الأحوال لمدة طويلة من الزمن ، غالباً ما يتعلمون من خلال خبرتهم الخاصة أى المعالجين متعاون معهم وأيهم لا .

وتشرح أم لطفل ذى مشكلات طبية متعددة تصرفاتها قائلة "هناك خلط كبير فكل طبيب يخبرك شيئاً مختلفاً، أتمنى لو يتحدثون لبعضهم البعض، وطلبت أن أخذ نسخة من تلك الأحاديث بين الأطباء، أملاً فى أن أفك رموز ما يقولونه ، لقد إستعنت ببعض القواميس الطبية لكى أتمكن من فهم المصطلحات بشكل أفضل، وأن أناقش حالة طفلى مع أطبائى على مستوى أكثر واقعية، وبدأت أتساءل إذا ما كان طفلى سيلزمه زيارة أطباء آخرين؟ وظللت أسأل طبيبى كثيراً حتى قال " إن الأمر مرهون بالمال، لو أردت أن تنهضى الى طبيب، فهيا" أريد أن أصدقه لكن فى الوقت نفسه لا أشعر انه يهتم بحالة طفلى بجدية كافية ، فلأنا أم أرفض أن انتظر حتى يموت ولدى (Spaneo, 1994).

من خلال العلاج الطبى للطفل، وايضا البرامج التربوية يتقابل معظم الآباء مع الآباء الآخرين نوى الأطفال المعاقين، ويتبادلون القصص والأحداث، وبالتالي يتعلمون أن لديهم مشاكل مشتركة ويتعلمون كذلك إمكانيات الفعالية والدفاع ، من خلال العلاقات التى يقيمونها فى جماعات الدعم ومنظمات المساعدة الأخرى ايضا عندما يتعاملون مع بعضهم يتعلمون الأساليب التى نجحت مع غيرهم ويدركون أن سلطتهم يمكن أن تتعرض للانتهاء بنجاح . فكما جاء فى مقال اتحاد الآباء بولاية فلاديفيا (Wice & Fernandez, 1984) إن السيدة Thomas كانت قوية، عندما كانت مرتبطة بالآخرين من خلال جماعة التأييد. فالأب وحده ربما يحاول أن يتوقف أو يقلع عن الأر، ولكن معاً يكون الآباء قوة .

كما لاحظت Pizzo أن كثيراً من الآباء أصبحوا مشتركين فى جماعات مساعدة الذات بعد أن عرفوا بها فى وسائل الإعلام، بالإضافة إلى الصحف العامة والمجلات، وبرامج التلفاز، والتى تستهدف خصيصاً آباء الأطفال ذوى الإعاقات وعن . طريق نشر قصص عن الآباء الذين استطاعوا الاستفادة من هذه البرامج، يمكن أن يسعى آباء آخرون وراء خدمات أفضل وأكثر لابتائهم .

إضافة إلى فرص التعلم من الخبرة والتنشئة الاجتماعية التقليدية في جماعات الآباء فهناك تدريباً أكثر نظامية على التوكيدية والدفاع متاح للآباء، فقد نُشر عدد من الكتب والكتيبات تجعل الآباء يعلمون حقوقهم الشرعية وتُعلمهم استراتيجيات التعامل مع الاخصائى، كما قدمت دورات تدريبية على الأساليب الفعالة، ولعل زيادة وعى الآباء بحقوقهم وأساليب التصرف حيال هذه الحقوق خطوة هامة نحو خلق علاقة حقيقية بين الأب والاختصائى، ولابد أن يعمل الأب والاختصائى معاً لمقابلة احتياجات الأطفال ذوى الاعاقات ، وسنكتشف الأدوار المتغيرة للاختصائى فيما يأتى.

الأدوار الجديدة للإختصائيين «التدخل لصالح الأسرة» :

إرساء قدرة أخذ الدور :

لكى يكون الاختصائى فعالاً بحق، فعليه أن يتعلم أن يأخذ دور الأب، فهو (الاختصائى) موجود لمساعدة الأسرة فى تحقيق أهدافها ولخدمة هذا الغرض على الاختصائى أن يفهم قدر الامكان إحتياجات الأسرة ومشاعر أفرادها. وعليه أن يأخذ منظور النظام الاجتماعى (Mercer, 1965).

وفى خلال السنوات الأخيرة تزايد وعى الاختصائى بوجهة نظر الأسرة، كما ظهر ذلك فى العديد من الكتابات الصادرة فى المجلات المتخصصة. كما تزايد استخدام شرائط الفيديو المعروض عليها برامج التدريب المتخصصة، لجعل الاختصائيين أكثر وعياً بإدراكات الأب (Bailey et al., 1987; Lewis & Darling, 1992 Cooley, 1994; Divenere, 1994;) لتعليمهم كيفية مشاركتهم فى الحياة الأسرية ، فقد اتجه مجال التدخل الأخير إلى التمرکز حول الأسرة فى النظرية والتطبيق (Darling, 1982; Darling & Darling, 1992).

تتحول التخصصات المساعدة بصفة عامة وبشكل سريع ، خلال العقد الماضى من منظور إكلينكى إلى نموذج (شراكة) يُقيم فيه الاختصائى منظور العمل بشكل متكامل، وهذا التحول واضح فى مجالات التدخل المبكر (Adams & Nelson, 1995) والخدمة الاجتماعية والطب ومجالات الطب

ومجالات أخرى.



إعداد الأسرة والطفل

إن التكاثر الحالى للزيارات المنزلية والمراكز الأسرية كنماذج خدمية يُعلن صحة القبول المتزايد لشكل الشراكة المنظمة، وقد أُعترف دوماً بالخبرة الخاصة للاخصائيين، والآن يُعترف بالخبرة الخاصة للعلاء كذلك ، ولكن هذا التحول من السيطرة للاخصائى إلى شراكة الأسرة لم يتوافق معه بعض الاخصائيين من السيطرة للاخصائى إلى شراكة الأسرة (Goodman,1994).

ولكن الغالبية أكتشف بالتجربة أن النماذج الجديدة المجتمعية والمرتكزة حول الأسرة ، هى الأصلح لأنها تمكن الأسرة من المشاركة فى علاجهم بصورة مفيدة، وفى الفصل التاسع نوضح كيفية تطبيق نموذج الشراكة فى التدخل المبكر.

ولكى يكون الاخصائيون أكثر فعالية فى أخذ الدور ، عليهم أن يحددوا اتجاهاتهم الخاصة، وأن يقبلوا جوانب القصور لديهم، وأن يحاولوا المشاركة فى خبرة الأسرة التى يحاولون مساعدتها وهى بعض التدريبات العملية لزيادة قدرة أخذ الدور لدى الاخصائى . مأخوذة من (Darling & Darling, 1982)

أولاً - أكتب سيرة ذاتية جماعية :

- * فكر فى ماضيك ، وخبراتك التى شكلت اتجاهاتك ، حاول أن تتذكر خبراتك الأولى مع الأطفال أو الراشدين نوى الاعاقات، هل تتذكر أى أفراد فى اسرتك كانوا معاقين؟ أو جيرانك أو فى مدرستك أو جماعتك الكشفية؟
- * ماذا تعتقد فيهم ؟ كيف تشعر فى وجودهم ؟ ماذا أخبرك والديك واصدقاؤك والآخرين عنهم ؟ .

- * كيف أثر أعضاء جماعتك الآخرين على تشكيل اتجاهاتك نحو الاعاقات؟
- * هل قيمك الدينية أثرت فى اتجاهاتك ؟ هل خلفيتك الاجتماعية تتماشى مع عملك، ومعتقداتك وانجازاتك؟ وهل تستنكر من يعتمدون على غيرهم فى المعيشة؟ كيف أثرت ثقافتك الجنسية فى اتجاهاتك؟ هل تعلم انه يفترض أن يكون الذكور أقوياء جسدياً وانفعالياً؟

- * فكر فى الأغراب نوى الاعاقات الذين رأيتهم فى الاماكن العامة أو عبر شاشة التلفاز، وهؤلاء الذين قرأت عنهم فى الكتب والمجلات.

- * هل شاهدت برنامجاً تلفزيونياً طويلاً لأجل الإعاقات المختلفة؟
- * هل رأيت حالات شفاء من خلال التلفزيون ؟ هل تتجنب التعامل مطلقاً مع شخص ذو إعاقة؟
- * هل ابتعدت ذات مرة عن صحبة أصدقائك لمعاونة رجل كفيف. هل تجنبتي تكوين صداقة مع جار له طفل متخلف؟ لما تعتقد أنك تصرفتي بهذه الطريقة في تلك المواقف؟
- * اكتب قائمة لكل أعضاء جماعتك المنتسب إليها والخبرات عن الإعاقات؛ وافحص كيف أثر كل منها على اتجاهاتك نحو ذوي الإعاقات.
- استخدم هذه القاعدة لكتابة السيرة الذاتية لنفسك لتتبع خبراتك وتظهر كيف شكلت اتجاهاتك نحو الإعاقات .
- ثانياً - صمم ، واجر مقابلات الإعاقات مع :
 - أ) مرافق أو أكثر أو راشد ذو إعاقة.
 - ب) أب أو أكثر لطفل ذي إعاقة.
- إذهب وتعرف على شخص ذي إعاقة، نون في قائمة الأسئلة التي سوف تعمل كأساس للحوار العميق حتى يخبرك المفحوصون كيف يشعرون حيال إعاقاتهم ، هل يرحبون بالأسئلة المطروحة حول إعاقاتهم، ما نوع الأسئلة المحببة إلى أنفسهم، والأسئلة البغيضة إليهم. في مقابلة الآباء لابد وأن تتضمن الأسئلة مايلي من موضوعات:
- ١ - توقعاتهم السابقة لميلاد الطفل مثل (هل أراونا لمولودهم الجديد أن يكون لاعب كرة أو طبيباً).
- ٢ - خبراتهم خلال الحمل أو الولادة (هل تشككوا في أن هناك شيئاً ما أَلَم بصغيرهم؟).
- ٣ - ردود أفعالهم على علمهم لأول مرة بأن طفلهم معاق (كيف أخبروا بهذا ؟ وكيف شعروا؟).

٥٠ إعداد الأسرة والطفل

- ٤ - اتجاهاتهم نحو الاخصائيين (أى الاخصائيين متعاونون معهم، ولماذا؟).
- ٥ - مشاعرهم نحو أبنائهم (ما الآثار السلبية والايجابية لأبنائهم على حياتهم؟)
- ٦ - خبراتهم مع الأصدقاء والأقارب والأغراب (هل كان الأجداد "مساندين لهم؟" ماذا كان رد فعل المجتمع حيال أبنائهم فى المطاعم والأسواق التجارية).
- ٧ - ادراكاتهم لأثر الطفل على علاقاتهم الأسرية (هل تأثرت العلاقة الزوجية بقدوم الطفل ؟ هل أصبحت أقوى أم أضعف؟ كيف كان ردود فعل الإخوة؟).
- ٨ - توقعاتهم وآمالهم المستقبلية (ماذا يعتقدون وما هى آمالهم وتوقعاتهم للطفل عندما يكبر؟).

ملحوظة هامة :

يجب أن لاتستهدف هذه المقابلات تقديم صورة كاملة عن الأفراد ذوي الإعاقات، ولابد من الحرص وعدم التعميم للمعلومات المستقاة من أفراد يعينهم على أفراد آخرين. فكل من الأفراد ذوي الإعاقات مختلف عن الآخر، مثله فى ذلك كمثل الأفراد العاديين، بينما يهدف التدريب السابق إلى جعل الاخصائي أكثر وعياً بكيفية التعامل والتعرف على مشاعر الفرد حيال واقعه.

ثالثاً - لاحظ الموقف الخاص :

لا بد أن تقضى بعض الوقت للملاحظة أى أو جميع ما يلى :

- أ) اجتماعات رابطة الآباء لأطفال ذوي إعاقات.
- ب) مركز طفل ما قبل المدرسة للأطفال ذوي الإعاقات .
- ج) فصل التربية الخاصة فى المدارس العامة (أو فصل يضم أطفال معاقين وعاديين).
- د) برنامج تدريب مهني للراشدين ذوي التخلف العقلي.
- هـ) جماعة الدعم للمراهقين أو الشباب ذوي الإعاقات .
- و) النُزل الجماعي للراشدين ذوي الإعاقات الجسمية أو التخلف العقلي.
- ز - برنامج يومي للراشدين ذوي التخلف العقلي.

— الفصل السابع —

رابعاً - إقرأ بعض التفسيرات الشخصية التي كتبها آباء لأطفال معاقين :
(مثل ما عرض على لسان بعض الأمهات والآباء خلال الفصول السابقة).
حيث تنير هذه الكتابات للآباء الآخرين الطريق للحصول على الخدمات والرعاية المناسبة لأطفالهم.

سادساً - شارك في خبرات ومعايشة الأطفال المعاقين :

من خلال قضاء يوم على كرسي متحرك أو ارتدى عصابة على العين، أو إقضى بعض الوقت تدفع أحد المعاقين بالكرسي المتحرك أو تهدى شخصاً كفيفاً، أو اصطحب طفلاً معاقاً باعاقه واضحة إلى السوق ، أو المطعم أو لمكان عام، شاهد رد فعل النادلة (الجرسون) ومحاسب المحل، أو الزبائن الآخرين. وهناك بعض البرامج التي تزيد من الوعي بالاعاقات.

سابعاً - قيم أهدافك :

لماذا قررت أن تدخل في المهن التعاونية ؟ لماذا اخترت ميداناً يجعلك تتعامل وتحثك بأسر الأطفال ذوي الاعاقات ؟

اكتب قائمة بالأهداف الشخصية المهنية، "قيم" كل أهدافك فيما يخص الفائدة الممكنة أو الأثر السلبي على الأسر التي تخدمها.

الاخصائي كمؤيد :

أدى عمل الاخصائي المتعاون إلى احداث تغيير في العملاء ، وشفائهم ، وتحسين قدراتهم الوظيفية، وجعلهم أكثر إرتياحاً، ومساعدتهم في التوافق مع حالاتهم . وفي السنوات الأخيرة لم يعد إحداث تغيير في العميل يكفي بصفة دائمة ، فأحياناً لابد من تغيير الحالة الاجتماعية للأسرة ولأن المجتمع مُعد أساساً للإلفاء بحاجات غير المعاقين ، فهناك حدود بنائية تمنع ذوي الاعاقات من تحقيق حالة الاندماج التام ، وتتضمن هذه الحدود المجتمعية ما يلي :

* الحدود المادية مثل الحواجز، السلالم، الطرقات الضيقة.

* الحدود الثقافية مثل الوصمة، الاعاقة .



* الحدود الاجتماعية مثل تقصى الخدمات اللازمة.

ولا يمكن إزالة هذه الحدود بدون إحداث تغيير اجتماعي للوصول إلى الوعي العام وإلى الموارد المتاحة لمقابلة احتياجات أسر الأطفال ذوي الإعاقات. وتتضمن حالة التأييد العمل على إحداث تغيير اجتماعي؛ لكن هل التأييد جزء أساسي من دور الأخصائي؟ .

يبين لنا (Wolfensburger in Kurtz, 1977) أن التأييد عبارة عن مفهوم يتطلب موازنة المواطنين الأكفاء المناسين وليس من خلال الوكالات المتخصصة. ويوضح (Adams, 1973) أن التأييد يفرض محددات أخلاقية على الأخصائي ، فعليه أن يقرر ما إذا كان يدعم حقوق الفرد أو حقوق المجتمع، ويلاحظ (Kurtz, 1977) أن التأييد ربما يحدث صراعاً في الدور ، يتضمن الوكالة المتخصصة ، وكذلك الآباء والأطفال، والآخرين المحرومين من الخدمات ، ويؤكد (Frithy, 1981) أن الأمر أصبح في غاية الصعوبة للأخصائيين في مجال التربية الخاصة، حيث أنهم مطالبون بتأييد دور الأسرة والطفل، بينما في الوقت نفسه يحاول دعم وكالة التي يعمل بها).

وقد اتخذت العديد من المنظمات والوكالات موقفاً معنياً من هذه القضية، فمثلاً مجلس الأطفال الغير طبيعيين (١٩٨١) قرر : " إن دور الأخصائي كموظف يجب ألا يتعارض مع دوره كمؤيد لحقوق الأسرة والطفل، وأن هذه الأدوار لا بد أن تكمل بعضها الآخر، فلو فشل الأخصائي في الاضطلاع بمسئولية لعب دور المؤيد، فعلى الأقل لا يشارك في أي " ظلم يقع على الطفل".

وعندما يصبح الأخصائيون مشاركين للأسرة في التأييد، يصبحوا أيضاً مشاركين في إحداث التغيير الاجتماعي، وبالتالي لا ينبغي أن يحتكر الأخصائي الأدوار المؤيدة التي يمكن للأسرة أن تلعبها بنفسها ولكن معظم الأسر حتى القوية يلزمها العون أحياناً في التفاوض حول نسق ما يتفق واحتياجاتها، وعلى خلاف سيطرة الأخصائي التي ميزت التفاعل بين الأخصائي والأب في الماضي، فالشراكة الحالية بين الأب والأخصائي تتميز بالمساواة والاحترام المتبادل.

— الفصل السابع —

ويرغم أن علينا أن نستمر في مساعدة الأسر على التوافق مع حالاتها التي لا يمكن تغييرها، فلا يمكن أن تستمر في إلقاء اللوم على الأسر في مشكلاتها عندما لا يمكن تغيير المجتمع حولها.

إن التفاعل الإيجابي وليس التوافق السلبي ربما يكون هو السمة المميزة للتفاعل بين الأب والاختصاصي في المستقبل، معاً يمكن للأسرة والاختصاصي أن يعملوا على محو الحواجز المادية والثقافية والاجتماعية التي تمنع الأسرة من بلوغ أفضل مستوى ممكن للحياة .

الفصل الثامن



المدخل العلاجية

المداخل العلاجية



يستكشف هذا الفصل المداخل المختلفة للعمل مع الأسرة التي بها أطفال ذوى إعاقات وتشكل التدخلات التي تم فحصها أساساً لتعزيز العلاقات الأسرية الصحية لكن ، بعض المداخل المستخدمة لتحقيق هذا الهدف ليست بالضرورة تدخلات أسرية بعينها ، بمعنى أن مداخل الارشاد الفردي والزواجى أو الجماعى يمكن استخدامه مع وضع النظام الأسرى فى الاعتبار .

ومدخل الأنظمة المطروح فى هذا الكتاب يُعتبر محورياً للجانب النظرى والعلاجى معاً للأسر التي يحدث بها إعاقة ، حيث أنه يؤثر فى جميع أفراد الأسرة وبالتالي ، فعند العمل مع أفراد الأسرة فمن الضروري التركيز على مدخل الأنظمة الأسرية بصرف النظر عن المدخل العلاجى المستخدم .

وتتضمن المداخل العلاجية تدخلات مُعدة لإحداث تغيير فى الأسرة لكننا نبدأ هذا الفصل بذاكرة هامة وهى " ليس جميع أفراد الأسرة تحتاج إلى تغيير " . فلوقت طويل جداً ، إعتقد الاخصاصيون العاملون فى التخصصات المتعاونة فكرة التوجه المرضى ، وافترضوا أن ميلاد طفل ذى حاجات خاصة سيؤدى بالضرورة الى حدوث حالة مرضية فى الأداء الوظيفى للأسرة ، فعندما لاتحتاج الأسرة ولا ترغب فى التدخل العلاجى ، تكون بعض المداخل العلاجية متطفلة أكثر منها معاونة .

ومن ناحية أخرى ، تحتاج بعض الأسر بالفعل الى مساعدة علاجية ، وبالتالي لابد أن يكون الاخصاصيون قاندين على مقابلة هذه الحاجة عند ظهورها ، وبالتالي فلابدأن يعى القارئ أن المناقشة التالية تنطبق بدرجات متفاوتة على الأسر التي سوف يواجهها الأخصائى . وهذا الفصل إطلاله على التدخلات الموجودة بالفعل مع الإشارة إلى قراءات أعمق ، وتتطلب بعض الاستراتيجيات التي تم مناقشتها هنا معرفة ممتدة وتدريباً .

المساعدون ذوو الفعالية، وعلاقتهم بالأسرة :

تؤكد الكتابات على أن للمساعدين صفات معينة ومهارات وقيم، وقد أوضح (Ross, 1964) ذلك : " فالأشخاص الذين يفتقدون خصائص معينة لا يجب أن يعملوا مع أسر الأطفال ذوي الإعاقات. فربما يكون الشخص قادراً على إظهار تلك الخصائص في سياق خبرة أكاديمية بحثه ، لكن البعض يفتقد لهذه الخصائص عملياً بقدر كبير ، وينبغي على هؤلاء ألا يدخلوا في مهنة أو تخصص وظيفته الأساسية هي مساعدة الآخرين، فلتنفع النصيحة في جعل شخص رافض يتقبل شخصاً متبلاً، أو شخصاً ضيق الأفق يستطيع أن يجعلك تتفهم الأمر بسهولة ، إن هؤلاء المهود إليهم بانتقاء (فرز) وتربية وتدريب الأفراد الجدد الداخليين للعمل في المهن المساعدة ، يلزمهم أن يضعوا في الاعتبار وجود أو غياب خصائص معينة للشخصية تحدث الاختلاف بين أخصائي متعاون بحق ، وشخص لا يترك إلا الأسى والارتباك في أعقاب كل فعل يقوم به .

وبناءً على بحثهم في جامعة فلوريدا ، وجد (Combs & Avila, 1985) ان المساعدین ذوي الفعالية تميزهم سمات معينة وهي :

١ - المعرفة : فلكي يكونوا ذا فعالية ، على الممارسين (الاخصائيين) أن يتعهدوا بصفة شخصية باكتساب معرفة متخصصة في مجالهم . فالأخصائيون العاملون مع الأسر لابد وأن يكون لديهم على الأقل معرفة أولية بديناميات الأسرة والقضايا المتعلقة بالإعاقة وبكيفية تأثير إعاقة الطفل في الأداء الوظيفي للأسرة .

٢ - المجتمع : ينظر المساعد الفعال للمجتمع على أنه قادر وليس عاجزاً يستحق ما يبذل من أجله، مدفوع من الداخل وليس من الخارج، متعاون وليس متخاذلاً.

٣ - مفهوم الذات : يشعر المساعد الفعال بالكفاءة الشخصية ويتوحد بسهولة مع الآخرين ، ويشعر بأنه جدير بالثقة، وأنه مطلوب وجدير بالاحترام .

٤ - **الأغراض المعنية** : المساعد الفعال محرر غير مُقيد، يتعامل مع القضايا الأكبر دون الأصغر، أكثر وضوحاً وإدراكاً لذاته، متداخل مع العملاء، متوجه نحو العملية العلاجية في علاقاته.

٥ - **المداخل المساعدة** : يتوجه المساعد الفعال إلى المجتمع الفعال وليس إلى الأشياء المجردة ويقترب من العميل بصفة ذاتية.

ويؤكد كل من (Rogers, 1958, Carkhuff & Berenson, 1967; Egan, 1980; 1986; Lvey & Simek . 1980) على عدد من الخصائص المهمة بالنسبة للمساعد :

١ - **أن يكون ذا جانب إيجابي** : فلايد أن يقنع المساعد عملاء بقبوله وأنه شخص جدير بالثقة ، بصرف النظر عن ماهيته أو ما يقوله أو ما يفعله.

٢ - **التقمص العاطفي** : لابد أن يستطيع الاخصائي (المساعد) أن يُظهر لعملائه أنه يشعر بانفعالاتهم، ويفهم اهتماماتهم ومشكلاتهم من وجهة نظرهم.

٣ - **الواقعية** : لابد أن يستجيب الاخصائي لمطالب عملائه بدقة ووضوح وبشكل محدد ومباشر .

٤ - **الدفع** : لابد أن يظهر الاخصائي اهتماماً من خلال التعبير اللفظي والغير لفظي، ويظهر هذا المفهوم (الدفع) غالباً في الدراسات الارشادية، لكنه لم يُحدد جيداً، لكن يعرف المرء بفطرته من هو الانسان ذو الشعور الدافئ المتقبل، ومن هو البارد الرافض.

إن الوعي بالذات أو إدراك الذات خاصية أساسية للمساعد المتخصص (S, Flanagan, & S, Flanagan, 1993) والوعي باتجاهات الاخصائي الذاتية نحو الطفل المعاق وأسرته أمر جوهري (Marskak & Seligman, 1993).

وفي هذا الفصل سنناقش الاتجاهات السلبية التي يتبناها المجتمع والأخصائيون نحو ذوي الاعاقات (انظر الفصل الرابع). وتصبح هذه الاتجاهات

السلبية من جانب الاخصائي واضحة في سلوكيات توحى بالبرود والبُعد والفظاظة والرفض وبالتالي يمكن أن تعمل هذه السلوكيات على إحداث وتعزيز أو تعميق مشاعر الذنب والاكْتئاب والاحساس بالخزي بين أفراد الأسرة، وبالتالي يلزم الاخصائي فحص اتجاهاته بعناية لكيلا تتعارض مع جهوده لمساعدة الأسرة.

ويُعتبر الحصول على دليل بخصوص نوع العلاقات التي تخبرها الأسرة مع الاخصائي أمل بعيد المنال في الوقت الحالي (Darling, 1991; Darling & Peter, 1994).

ويُسجل (Telford & Sowrey, 1977) أن آباء الأطفال ذى الاعاقات غير راضين بصفة عامة عن خبراتهم مع الاخصائيين. ويذكر المؤلف أما وصفت اتصالاتها مع الاخصائيين بأنها "مزيج كامل من عدم الشرف، والتنازل، والكذب، والأخلاق البذينة".

وأحياناً يدرك الاخصائي أن الأب مثلاً سبب المشكلة فيلومه على أنه السبب في إعاقة ابنه أو على الأقل لم يحاول أن يمنع هذه الإعاقة (Seligman, 1979) وأحياناً يُعتبر الآباء عائق بغيض وليس مورداً نافعاً، فيتعرضون للنقد من قبل الاخصائي ويجعلهم يشعرون بأنهم هم المسئولون عن مشكلات طفلهم المعاق (Seligman & Seligman, 1980) زيادة على ذلك وفي العادة عادة ما يُنعت الآباء بصفات مثل أنهم جشعين، كسالي، أغبياء، قساة القلب، أو مدافعين عن الخطأ (Rubin & Quinn- Curran, 1983).

وفي بحث لـ (Bernhem & Lehman, 1985) Holden & Lewine وجدوا أن هناك مستويات مرتفعة من حالة عدم الرضا بخدمات الصحة النفسية، وفي مسحهم لأسر تقع في خمس مواقع مختلفة، وجدوا أن الأسر سجلت أن الاخصائيين نموا من مشاعر الاحساس بالذنب والارتباك والاحباط لديهم، وكانت النتيجة النهائية هي أن ٧٤٪ كانوا غير راضين عن الخدمات المقدمة

لأسباب تتضمن عدم توفر معلومات عن التشخيص والعلاج ، الاجابات الغامضة، تجنب الاختصاصي تسمية المرض باسمه مما زاد من الاحساس بالحيرة لدى الأسر، وعدم وجود الدعم خلال الفترات الحرجة، وعدم المساعدة في توفير مصادر مجتمعية، أو عدم وجود نصيحة ، أو وجودها ولكنها ضعيفة خاصة عن كيفية مواجهة الأعراض البارزة على الطفل أو مشكلاته السلوكية ، وبالرغم من اعتقاد البعض أن علاقات الآباء بالاختصاصيين قد تحسنت في السنوات الأخيرة اعتقاد البعض أن علاقات الآباء بالاختصاصيين قد تحسنت في السنوات الأخيرة (Darling & Peter, 1994; Marsh, 1992) فإن الجماعة الاختصاصية تتعرض الآن لتغيرات هائلة في أنظمة وطرق تقديم الخدمات مما يؤثر على نوعية الخدمات الموجودة وتتمثل هذه التغيرات في تقليل الأعباء العلاجية والخدمية وتعديل أساليب تقديم الخدمات، مما أدى إلى حدوث شعور بالارتباك لدى الاختصاصيين وايضا الاحباط والشعور بالعبء الزائد.

وربما يتوقع المرء انه بزيادة الضغط ستصبح العلاقات بين الاختصاصي والمرضى أقل نجاحاً حتى يتم استيعاب هذه التغيرات الجديدة. في ضوء تعديل النظرة إلى أسرة الطفل المعاق.

ومع أن الاختصاصي ينظر إليه على أنه مسئول عن كثير من التوتر الناشئ بينه وبين الأسرة، فإن (Gargiulo, 1985) يعتقد أن هناك بعض اللوم على أفراد الأسرة أيضاً، وأحياناً يحكم أفراد الأسرة على الاختصاصي بأنه لا يدرك مدى الاعاقة، أو انه سبب تأخر الحالة. ويعمل بعض الآباء على منع نمو العلاقة مع الاختصاصي بالانسحاب، وقد يحكم البعض الآخر من الآباء على الاختصاصي بلا مبرر بأنه متوتر أو حاد، أو غير قادر على فهم حالة طفلهم أو مشاعرهم.

ولا يدرك اختصاصيين كثيرين ممن يحاولون تقديم العون أن تكاثر الاختصاصيين يؤدي أحياناً إلى تعقيد القضايا وليس توضيحها.

زيادة على ذلك، لابد وأن تكون المساعدة المقدمة خالية من " الغيرة المهنية" بين الاختصاصيين والتي ربما تجعل إخصائي يحاول منع إخصائي آخر من تقديم المساعدة بدافع الغيرة على التخصص.

وهناك مصدر آخر للصعوبات التي يواجهها الاخصائى وتتمثل فى القلاق الذى تثيرها إعاقة الطفل فى نفس الاخصائى (Darling, 1979; Seligman, 1980, Ross, 1994;) وبسبب عدم الاحساس بالراحة ربما يضطر الاخصائون للانسحاب من تقديم المعونة لأسرة معينة ويعللون ذلك للأسرة بأن شخصاً آخر سوف يتحدث إليهم بخصوص مشكلاتهم والصعوبة تكمن فى أن الاخصائين الآخرين ربما يعانون نفس القلاق وفى النهاية لاتقدم أى مساعدة إلى الأسرة من أى شخص.

وهناك كذلك ميل إلى التركيز على خواص مهنية معينة، وبمعنى آخر فإن كثيراً ما يركز الاخصائى (الطبيب) على الجوانب العلاجية والطبية، والمعالج التأهيلي على إعادة التأهيل ، والمعلم على التربية، وكلٍ منهم يتفادى مشكلة الأسرة الأصلية بالتركيز على مشكلة الطفل، وتلك الرعاية تتفاقم أو تتناسى منظور الأنظمة الاسرية المثار فى هذا الكتاب، زيادة على ذلك ، ربما يقوم عدد كبير من الاخصائين بزيارات إلى الآباء ولكن يظل الأب حائراً وليس على دراية تامة بطبيعة إعاقة الطفل.

وبالنسبة لأسر كثيرة ، لاترجع هذه المشكلة إلى مقاومة الأسرة للحقائق، لكن إلى فشل الاخصائى فى إعلام الأسرة بتلك الحقائق بشكل مناسب. وربما يرجع نقص معلومات الأب عن إعاقة طفله إلى قلق الاخصائى وانسحابه من الأسرة .

وهناك سبب آخر لإرتباك الأسرة أو نقص المعلومات وهو إستخدام الاخصائى للغة العلمية أو مصطلحاته المهنية مما يحيل الحوار معه الى شئ بلاقيمة. ولذلك يجب على الاخصائى أن يكون واقعياً وليس متعالياً مع العملاء أو المرضى، وأن يكون حساساً لإشارات الغير لفظية والتي قد يفهمها العميل أو الأب بطريقة خاطئة.

فلو أعتقد الاخصائى أن الرسالة التى يريد نقلها إلى العميل لم تصل جيداً، فيمكنه أن يقول " أنا غير متأكد إذا ما كنت فهمت ما أقصد أم لا ، فإذا لم يكن الأمر الأمر مفهوماً لك (للأب أو العميل) فسأكون سعيداً لو أعدته بأسلوب آخر" . إن استخدام اللغة التخصصية لا يؤدي إلى الاحترام فى النهاية، لكنها تسبب البُعد وتتضمن التحفظ والحساسية.

إن توفير التدخلات الاخصائية هى المقياس الأساسى لنجاح العلاقات بين "الأسرة والاختصاصى" فيلزم الاختصاصى أن يكون حساساً تجاه حالة تقبل الأسرة لتدخل معين فمثلاً : ربما لا يكون الأب على إستعداد لكشف مشاعره حيال طفله، وما تعنيه الاعاقة بالنسبة له عندما يواجه بالمضامين العملية لاعاقة الطفل وما يتطلب ذلك من التعرف على الخدمات المتاحة للمساعدة فى المشكلات الفورية التى يجابهها وبالعكس : فعندما يقصص الأب عن مشاعره ، فإن الاختصاصى يجب أن يلجأ إلى الأحاديث الودية المساعدة انفعالياً، وينبغى عليه ألا يخفى أى من الوكالات أو الخدمات التى يمكن أن تساعد الأب، وعليه أن يتجنب مناقشة الاستجابات الانفعالية أو يُحدد توقيت التدخل إلا إذا تأكد أن أفراد الأسرة يستمعون بحق لما يُقال. وإذا ما كانوا يثقون فيه ثقة تامة مقتنعين بخبراته العملية فى هذا المجال.

وبرغم إقرارنا بأن أفراد الأسرة يمكنهم المساهمة فى احداث التوتر بينهم وبين الاختصاصى (Gargiulo, 1985) ، فإننا نؤكد أن معظم المسئولية تقع على عاتق الاختصاصى، ولتجنب المشاكل نقترح الآتى :

١ - على الاختصاصى أن يكون على دراية كاملة بأنظمة الأسرة، خاصة ديناميات أسرة الأطفال نوى الاعاقات.

٢ - أن يكون خبيراً فى مهارات العلاقات البينشخصية والاجتماعية.

٣ - أن يكتسب خبرة عملية جيدة قبل أن يعمل مع أسر الأطفال نوى الاعاقات.

محددات المساعدة الفعالة :

فى أى شكل من أشكال العون، يتحتم على الأخصائى أن يُفسر الظروف التى يعايشها الأب من وجهة نظر أفراد الأسرة الآخرين، ويعنى ذلك أنه على الأخصائى أن يُنصت بعناية لما يقوله الأب، وأن يحاول أن يتعايش أو على الأقل أن يفهم بعمق ما يشعر به الأب .

إن الأخصائى المتمرس لديه القدرة على أن يستمع وعلى أن يضع أحاسيسه وآرائه جانباً عند محاولته فهم ما يُقال وما يشعر به الأب . ويشعر أفراد الأسرة بطريقة فطرية إذا ما كان الأخصائى مستمعاً متعاطفاً. مُقدراً لما يُقال أم لا ، هذا وتساعد برامج الإعداد الكثيرة لتدريب الأخصائى على إكسابه مهارات التقمص العاطفى، وأفضل طريقة لتعلم هذه المهارات هو أن تكون فى حضرة أخصائى (مدرّب) جيد (التعلم بالتمنّج).

ولعل القضية الأساسية وهى إكتساب مهارات التواصل الجيد قد يكون لها تأثير كبير على المرضى، فكما لاحظ (Yalom , 1975) " أن المعالج الذى يدخل الغليون يجعل مرضاه يدخلون الغليون مثله، حيث أن المرضى خلال العلاج النفسى ربما يجلسون ويمشون ويتحدثون حتى أنهم يفكرون مثل معالجهم".

ويتحمل الأخصائيون فى المهن المختلفة كالطبيب والتربوي والاجتماعية عبئاً ثقيلاً بسبب طبيعة عملهم والمطالب اللقاه على عاتقهم، وغالباً ما يصاب الأخصائيون العاملون فى مهن ضاغطة بالانهاك النفسى والعصبى والجسمى، مما يجعلهم يعانون الضغوط والتوتر وعدم الارتياح وينعكس ذلك على تعاملهم مع أفراد الأسرة التى يقدمون لها الخدمات.

ولو أردنا أن نساعد فى دفع العلاقات الصحية بين الأخصائى والأباء فعلياً أن نخلق بيئات عمل أقل ضغطاً على الأخصائى الذى يبدأ مستقبله المهني بطاقة وأهداف عالية وتوقعات وآمال واتجاهات ايجابية .

ولعل الانشغال بالهموم الشخصية مانع آخر من موانع تقديم المعونة الفعالة فعندما يتحدث أحد أفراد الأسرة، ينشغل الاخصائي عنه بالتفكير فيما يعانيه وبالتالي يصبح من الصعب عليه أن يتقمص مشاعر العميل، كذلك يحل الانشغال بالمشكلات الشخصية عن الانصات الجيد، ولأن حياة الاخصائي (خاصة المبتدئون) تكون صعبة أحياناً، مثل من يتعاملون معهم، فمن غير المستبعد أن تتداخل مشكلاته الشخصية العارضة مع تفاعله المهني ولا يعتبر الانشغال العارض ببعض المشكلات الشخصية هو المشكلة، ولكن الانشغال المزمن يعتبر مشكلة خطيرة حيث يمكن أن يؤدي إلى وقوع عوائق تمنع التواصل ولو حدث هذا فيُنصح الاخصائي بأن يعرض نفسه على أخصائي زميل أو مسالج نفسي.

إن المشاعر السلبية والفاضة التي يخبرها الاخصائي من أفراد الأسرة، والاحساس بالاتجاه السلبي نحوه قد تكون مانعاً قوياً للإنصات الفعال، وسدأً منيعاً في وجه حدوث الألفة بين الاخصائي وأفراد الأسرة، فالغضب والمشاعر القلقة نحو شخص ما والتي نحاول أن ننقلها إليه تُحد من قدرتنا على أن نكون متعاونين (Darling, 1979).

وهناك أيضاً قضية أخرى وهي سلوك الاخصائي في حضرة أفراد الأسرة، فقد يقوم أثناء حديث أحد أفراد الأسرة بإجراء مكالمات تليفونية، أو بالرد على أحد معاونيه، أو القراءة في كتاب أمامه، وتوحى هذه السلوكيات بعدم الاهتمام أو الاحترام وعدم الانتباه لما يقوله أفراد الأسرة.

حاجة الأسرة إلى الارشاد :

تقول أم لطفل متخلف عقلياً وهي كاتبة في نفس الوقت إنه ليس من حاجة أوضح، أو يزيد الاحتياج إليها عندما يجتمع أباء لغرض واحد، من الحاجة إلى إدارة الحديث وأن يرشدهم عالم لين الجانب ناضج عطوف. (Losley Max, 1985) ومضت في وصفها لبعض الأسباب التي تجعل الارشاد ضرورياً وذو قيمة :

١- الاعتبار المتعلقة بوقوع حالة من الاكتئاب الزواجي بعد ميلاد الطفل تُدعم إلى حد كبير الاعتقاد الراسخ بأن الولادة تُعد مصدراً أساسياً للاضطراب الانفعالي والضغط العصبي الشديد حتى لو كان المولود ليس معاقاً.

٢- أن عدم الاندماج الأسري يمكن أن يزداد سوءاً بميلاد طفل مُعاق ، مع العديد من الاقتراحات، والملاحظات لأفراد الأسرة والأقارب والأصدقاء لحالة الطفل ومدى إعاقته مما يزيد من معدلات التمزق والانشقاق الأسري.

٣- يمكن أن يكون الأجداد هم مصدر الدعم لأباء الطفل المعاق خاصة ميلاد طفل معاق عقلياً، حيث يمكن أن يكون هو سبب الشرخ التام في العلاقة بين الأجيال، وحيث أن الجيران والأقارب لا ينظر إليهم دائماً كمصدر دعم عاطفي أو مادي، فمن المفيد أن تُسهل التوافق الجديد مع الأجداد المثقلين غالباً بمشاعر الخزي والعار.

٤- رغم أن المفاهيم الحديثة لرعاية الطفل المعاق عقلياً تستند بقوة على أساس الأداء الطبيعي للأسرة، فإن تجاهل الاختصاصي لأشراك جميع أفراد الأسرة يكون بلاشك مبرراً لتجاهل الأخوة لرعاية أخيه المعاق.

وعبر هذا الكتاب أشرنا إلى التحديات التي لابد للأسرة وأن ترضى بها وهي تواجه الإعاقة، ورغم اعترافنا بأن أسراً كثيرة تتوافق جيداً وبشكل ملحوظ . ولقد ناقشنا كيف أن حدثاً خطيراً لأحد أفراد الأسرة ، يتردد صده في الأسرة ككل، مما يؤدي بنا الى التأكيد على حكمة منظور الأنظمة ، ولابد أن تتوافق الأسرة مع قدرها، أي مع التوقعات المحبطة وتحطم الآمال واستناداً على طبيعة إعاقة الطفل وحدتها، فربما تتحدد قدرة الطفل على الاستقلالية، وبالتالي لا يُسمع لأفراد الأسرة بأن يعيشوا خارج نورة الحياة الأسرية العادية.

يخبر أفراد الأسرة مشاعر كثيرة متناقضة كالحب والكره، والمتعة والأسى والتهب بالنفس والاكتئاب، إضافة إلى مشاعر الاحساس بالذنب والغضب والاحباط في التعامل مع الأنظمة المعقدة والصعبة لتقديم الخدمة (Upshur)

(1991) وتوجد اهتمامات حول المستقبل، وحول المساعي التربوية والمهنية للطفل، وكذلك طموحاته نحو الاستقلالية ، إضافة الى مواجهة الأسرة لاتجاهات المجتمع المتسمة بالوصمة نحو الأسرة.

وبالنسبة لبعض الآباء تُعد الأعباء المادية هي المشكلة الأساسية إلا أن العلاج والتجهيزات الخاصة، والعلاج الجسمي ، وعلاج التخاطب ، وزيارات الطبيب، وربما الجلسات الارشادية تُعد كذلك مصادر ممكنة للعبء المادى ، فالمشكلات المادية الحادة يمكن فى حد ذاتها أن تخلق إجهاداً عظيماً داخل النظام الأسرى ويناقش (S.L. Harris, 1983) " قبول التشخيص " على أنه مشكلة تواجهها بعض الأسر، ويستمر السعى وراء تشخيص ثانى وثالث ورباع بخصوص إعاقة الطفل . وأحيانا يزداد الأمر سوءاً ، عند وجود مشاعر الانكار أو الاحساس بالذنب، حيث يدور الوالدان فى حلقة مفرغة من الزيارات للمتخصصين من أجل شفاء الطفل.

"والانهاك" هو مشكلة أخرى، تخبرها بعض الأسر عبر الوقت عندما تبطئ الخطوات فى البحث عن حل لمشكلة الطفل، فأمل الأسرة فى الشفاء أو التحسن يقل بمرور الوقت، مع قبولها لحقيقة أن الطفل يعاني من اعاقة مزمنة، وهذا الأمر لايحرم أفراد الأسرة من العمل والدراسة والراحة أو الشعور بالمتعة فقط ، ولكن يلزمهم أيضاً بأن يلبوا الحاجات المتزايدة لهذا الفرد المعاق فى الأسرة ، وعندما تجهد هذه المطالب الأسرة، تبدأ فى الظهور سلوكيات ومشاعر الاحساس بالانهاك وتقل قدرة الأسرة على المواجهة .

و"الاعياء" طبقاً لـ Harris هو حالة متعلقة بالانهاك، وتأتى من المهام الكثيرة التى يقع على الآباء الاضطلاع بها ، كتغذية الطفل، وتنظيفه، ومراقبة سلوكه وهكذا يلزم أفراد الأسرة المنهكة والمتعبة مساعدة من الأخصائيين، وذلك للكشف عن خصائص الطفل وديناميات الأسرة التى ربما تسهم فى زيادة حالة الاعياء أو الانهاك كذلك يمكن أن يساعد الاخصائى فى الحصول على الخدمات

اللزامة مثل الرعاية الشاملة للمساعدة في تخفيف الواقع الضاغط . ويعتقد Harris أن الأسر يلزمها أن تعرف كيف تحصل على الخدمات التخصصية " إن أحد مصادر الاحباط للآباء هو مشكلة إيجاد "خدمات تخصصية لأبنائهم ، فكيف تحصل على طبيب أطفال، وأخصائي أعصاب ، وطبيب أسنان، وطبيب عيون ، وأخصائي سمع ، وأخصائيين آخرين متمرسين لرعاية الأطفال المعاقين ، ومن يفهمون الحاجات الخاصة للطفل المعاق، ومن يجدون وقتاً لتجاذب أطراف الحديث مع الآباء إن الحصول على هؤلاء أمر غاية في الصعوبة" .

ولمساعدة الآباء في إيجاد وتحديد مكان الخدمات، والأخصائيين الذين يألّفون إعاقات الطفولة، على الأخصائي أن يكون لديه قائمة بأسماء مقدمي الخدمة الأكفاء ويقدمها للأفراد الأسرة، وربما أصبح بعض أفراد الأسرة في اكتئاب أو يأس دفين. ويمكن للأخصائي مساعدة هؤلاء على قبول الحقيقة بأن حالة الأسى واليأس التي لديهم هي استجابة طبيعية للموقف العصيب الذي تمر به الأسرة، وبالنسبة للأفراد الذين يعانون من اكتئاب حاد، يُنصح بأن يجرى لهم علاج نفسي (وربما تدخل طبي).

وكما لوحظ سابقاً ، يلزم على الأخصائي أن يكون قادراً على التمييز بين الاكتئاب الكلينيكي الحاد وبين نوبات الغضب أو اليأس العارضة، وأن يوجه الآباء للرجوع إلى أطباء مناسبين أما المشاعر الأخرى مثل الذنب والغضب، والمشكلات الأخرى مثل الخلل الوظيفي، الزواجي فيلزم على الأخصائي التعامل معها .

بالإضافة إلى ما سبق، فإن الأخصائي لابد وأن يكون يقظاً حذراً تجاه المشكلات التي ربما تظهر في أفراد الأسرة الآخرين مثل الأخوة أو الأجداد .

ويوضح (Rolland, 1993) ان الأسر التي تواجه الاعاقة او المرض لابد وأن يكون لديهم إرشاداً أسرياً وقائياً لتوضيح أهمية اللجوء إلى الأخصائي عند الاحساس بوجود مشكلة أو بضغط شديدة، فهذا النوع من الارشاد يقلل من

مشاعر الحزن ويُعزز من لغة الحوار المفتوح بين الاختصاصيين وأفراد الأسرة، ويقلل من توقع زيادة الضغط النفسي والاجتماعي حيث يتعامل معه أولاً بأول : ولكن ربما تشعر بعض الأسر بأنها ليس في حاجة لهذا النوع من الارشاد ولا بد من احترام رغباتهم .

نماذج إشارية :

أولاً : نموذج Opirhory and Peters, 1982

لتطبيق نموذج ذو مراحل، يقدم (Opirhory & Peters, 1982) دليلاً مفيداً للتدخلات مع أبناء الأبناء الجدد ذوي الاعاقات ، وكما لوحظ سلفاً، تقول النظرية النظامية الأسرية بأن الآباء بصفة عامة يتبعون سلسلة من المشاعر والأفعال يمكن التنبؤ بها جيداً بعد الإبلاغ بتشخيص حالة الطفل.

ويعتقد الباحثان ان تتابع المراحل يكون علامات بارزة هامة لاعتبارات التدخل المستقبلية فخلال "مرحلة الإنكار" لابد وأن يقدم الاختصاصي برفق تقييماً أميناً للموقف الذي يواجهه الوالدان ، وأيضاً أن يصف حالة الطفل بموضوعية وببساطة، وأن ينصح بالرعاية اللازمة له، وينبغي الا يستبعد الاختصاصي آمال الوالدين بالنسبة لطفلهما .

وعند ما يصل الوالدان إلى "مرحلة الغضب" لابد وأن يخلق الاختصاصي جواً مريحاً ودوداً ومتساهلاً، وبالتالي يمكن للآباء أن يعبروا عن غضبهم وآلامهم، ويجب على الاختصاصي أن يقبل نقد وثورة الآباء حتى لو كان موجه نحوه . ومن المهم أن يبقى الاختصاصي في ذهنة أن الغضب من قبل الوالدين يعكس مدى القلق الذي يعانيه الآباء تجاه الموقف والذي سوف يُغير مسار حياتهم بشكل كبير، ولابد أن يكون الاختصاصي يقطاً جداً لأن بعض الآباء ربما كان لهم خبرة سيئة سابقة مع بعض الاختصاصيين ممن يتعاملون بأسلوب رديء مع الآباء ، وأن غضبهم وإحباطهم نابع من هذه الخبرة السابقة.

ويوصى الباحثان خلال "مرحلة التفاوض" بأن يحاول الاخصائيون أن يواجهوا الآباء إلى عدم الانغماس في هذه المرحلة، حيث يشعر الآباء أن بإمكانهم قلب حالة الطفل بالدخول في أنشطة علاجية جديدة ، وعلى الأخصائي أن يحاول توضيح خصائص الطفل الايجابية، وأن يشجعهم على الالتحاق في برامج الرعاية، وأن يظلوا متفائلين بشأن التقدم المحتمل للطفل .

ومن الضروري أيضاً أن يستمر الآباء في تكوين علاقة دافئة عطوفة مع ابنائهم، وألا يوازنون بين أهدافهم وأنشطتهم قبل قدوم الطفل وبعد قدومه. ويجب على الاخصائي أن ينتبه إلى أولئك الآباء الذين يملأون حياتهم بمجموعة مختلفة من الأنشطة الخارجية على حساب طفلهم أو أولئك المتدخلين جداً مع الطفل لدرجة أن تصبح حياتهم مقيدة، بشكل حاد، ويبدأون في الانسحاب عن المجتمع. أما "مرحلة الاكتئاب" فيمكن أن تتسم بتأرجحات مزاجية معتدلة أو حادة، ومرة أخرى يلزم على الاخصائي أن يكون قادراً على التمييز بين الاكتئاب الكليينكي والأشكال الأكثر اعتدالاً من اليأس والحزن .

إن الاكتئاب البسيط أو العارض المؤقت أمر شائع ، ويحتمل أن يبرز عند مراحل نمو الطفل، ويلزم على الآباء أن يتأكدوا ان ما يخبروه أمراً عادياً، وينبغي ألا يوجه إليهم نقداً أو نجعلهم يشعرون أن لديهم مشكلة نفسية خطيرة عندما يخبرون التغيرات المزاجية العارضة .

ويعتقد الباحثان أن المرء يحتاج إلى أن يُخفف بوجه خاص من علامات الارتداد إلى مراحل سابقة، رغم اننا لانرى بالضرورة هذا الأمر بانزعاج ، فمثلا يمكن أن تطفو على السطح حالة الغضب والانكار البسيط. ولابد أن نعتبر أن هذا أمراً عادياً . إلا اذا أصبحت هذه المشاعر مزمنة ومفرطة ويخبرها الأب بشكل حاد.

وخلال "مرحلة القبول" على الأخصائي أن يستمر في تعزيز الجوانب الايجابية لعلاقة الأب والطفل، ولأن التوافق الواقعي مع الطفل المعاق يتحقق خلال هذه المرحلة ، فإنها تتسم بتحقيق التوافق في العلاقات الأسرية .

يقترح (Laborde & Seligman, 1991) نموذجاً مؤلفاً من ثلاث تدخلات إرشادية متميزة إلى حد ما ، وهى : الارشاد التربوى التثقيفى ، والارشاد للتأيد الشخصى ، والارشاد التسهيلي.

١ - الارشاد التربوى التثقيفى :

يكون مناسباً عندما تحتاج الأسرة إلى معلومات عن إعاقة ولدها، ويبنى هذا المدخل الارشادى على الفرضية القائلة : بأن الأسرة تعرف القليل عن معنى الاعاقة . وتفاعاً بأنها تواجه هذه الاعاقة فى طفلها، وكما ظهر فى الفصل الثانى من هذا الكتاب فان حاجة الآباء للمعلومات تكاد تكون أقوى من حاجتهم الى الدعم فى الفترة الأولى من مرحلة المهد. ويمكن اللجوء للارشاد التثقيفى أو التربوى لآخبار الوالدين ، والتقليل من احساسهم بالارتباك والحيرة ، ولتقبل الضغط الذى هو بشكل جزئى نتيجة لعدم معرفة المعلومات الجوهرية وعدم معرفة السبيل للعلاج، وهو هام فى المرحلة المبكرة على وجه الخصوص، وينتمى بصفة خاصة لأخصائى الرعاية الصحية.

وكما لاحظنا فبالإضافة إلى إخبار الأب باعاقة الإبن ، وأسبابها والمسار الذى تسير إليه ، فيلزم أفراد الأسرة معرفة الخدمات المتاحة وقراءة المواد المتعلقة بحالتهم وإلى تجهيزات خاصة للطفل ، ولابد أن يتعرف أفراد الأسرة على حقوقهم الشرعية فى الخدمة والتعليم ، وكذلك عن المنظمات الوالدية ، ومجموعات مساعدة الذات والاختصاصيين المحليين ممن يمكنهم المساعدة فى المشكلات ذات الطبيعة النفسية.

إن الارشاد التثقيفى ليس فقط لأجل أفراد الأسرة حديثي الولادة ، حيث يستلزم الأمر معلومات واقعية وتوجيه فى كل مراحل نمو الطفل، مع تحرك حالة الاعاقة أو سوءها أو تحسنها، وبعد فترة المكوث الأولى فى المستشفى ، يكون الاختصاصيون مثل أخصائى الخدمة الاجتماعية والمرشدون لإعادة التأهيل والاختصاصيون النفسيون معرضين لمساعدة أفراد الأسرة فى الوصول الى الموارد

المجتمعية، ويوضح (Darling & Darling, 1982) أن العلاج النفسي ليس عوضاً عن المساعدة العملية عندما يستلزم الأمر هذه المساعدة، وفي بحث تم إجراؤه باستراليا وُجد أن الآباء الذين أُجرى عليهم هذا البحث كانوا في "يأس شديد" لعدم نيلهم للمساعدة حتى تأسس مركز لتدريب الأطفال المتخلفين في منطقتهم ، ونتيجة لهذه الخدمة، سجل الآباء أنهم أصبحوا أكثر سعادة وأكثر استرخاء واختفت أعراضهم العصابية لحد كبير.

ويذكر (Ferhold & Solnit, 1987) تحذيراً للارشاد التثقيفي وهو " إن المرشد مُعد للمساندة ولحل المشكلة أكثر منه مُدرساً أو مُعلماً للحقائق أو مديراً للطفل، ولابد أن يتقاضي المرشد الاتجاهات المتعددة كثيرة التشعب، حتى لو بدت هذه الاتجاهات مُساعدة على المدى القصير، لأنها تُضعف من عملية تمكين الآباء والطفل من أن يكونوا نشطين في مطالبهم واحساسهم بها ، وبالتالي يلزم الاختصاصي أن يكون على يقين بأن الآباء سوف يقترحون خيارات قوية تسمح بوقوع بعض الأخطاء عبر عملية الارشاد، يسوقنا هذا إلى الشق الثاني من النموذج وهو :

٢ - الارشاد للتأييد الشخصي :

أصبح من المؤكد بالفعل أن الأسرة تحتاج إلى توجيه في إيجاد معلومات مناسبة وأيضا تحديد الخدمات المناسبة، زيادة على ذلك، فإننا نتفق مع Ferhold & Solnit من أنه لابد أن يكون الآباء هم من يملكون زمام قضيتهم، فالآباء هم الخيار المنطقي كمتعاونين أساسيين ومقيمين لمساعدة الطفل المعاق بجانب أخصائي كفاء ولشغل هذا الدور التوجيهي بكفاءة ، يجب على الاختصاصي أن يآلف إجراءات التحويل إلى العيادات والمستشفيات وعليه أن يكون عالماً بكيفية عمل وكالات الخدمات المحلية المختلفة ، حيث يعمل الاختصاصي كوسيط للخدمات لمساعدة الأسرة في تكوين فكرة واضحة عن أي الخدمات التي يرغبوا في إبقائها . وفي تقرير أين يتلقون هذه الخدمات، وبحصوله على

إعداد الأسرة والطفل

المعلومات يمكن للأخصائي مساعدة أفراد الأسرة في وضع خطط للعمل للحصول على المساعدة اللازمة .

والهدف الأساسي من الارشاد للتأييد الشخصي هو مساعدة الآباء في معاشية الاحساس بالسيطرة على الأحداث في حياتهم وحياة أبنائهم فبممارسة سيطرة أكبر، يمكن لأفراد الأسرة ان يتصرفوا بثقة اكبر ويتصميم أكبر لمواجهة خيارات ومواقف مختلفة.

ويمكن لارشاد التأييد الشخصي أن يساعد الآباء في العمل لأجل رفاهية أسرته بشكل إيجابي وتوكيدي ، وتشجيع أفراد الأسرة على أن يوجهوا أسئلة لمقدمي الرعاية الخدمية لهم ، وأن يطلبوا إجابات على استفساراتهم ، وأن يسعوا وراء آراء أخرى، وأن يطلبوا بخدمات أكثر مداموا يشعرون بأنهم في حاجة إليها ومؤهلين لها.

وباختصار : يُعطى الآباء الدعم والإن " بالحصول على مساعدة الاخصائي التي يحتاجونها دون الشعور بالذنب أو الشعور بأن ليس لهم الحق في طرح الأسئلة" وتشجيع أفراد الأسرة على السعي وراء الأخصائيين ذوي المعرفة والمشهورين بالنزاهة والعطف وأن يشعروا بالثقة الكافية لإبعاد أي اخصائي لايفي بمتطلباتهم هذه .

٣ - الارشاد التسهيلي (الميسر) :

هذا هو المكون الثالث لهذا النموذج من الخدمات ، وهو يشبه الارشاد الفردي، حيث يساعد الأخصائي فرد الأسرة على تقبل أو تغيير المشاعر الحزينة أو السلوكيات في سياق علاقة تملؤها الثقة، وكما لوحظ من قبل يخبر الآباء زيادة مفرطة في الانفعالات المتباينة عند معرفتهم بإعاقة الطفل لأول مرة، ولا بد أن يستمع الأخصائي للآباء الذين إهتزت مشاعرهم وأحلامهم وخطتهم المستقبلية لولدهم بشكل حاد، ومن الضروري أن يقبل الأخصائي هذه المشاعر الحزينة والا يشجع أفراد الأسرة على إنكارها أو كبتها، ويلزم للأسرة فترة من

الوقت لتتخطى أحزانها، ولعل سلوك الأخصائي الأكثر عوناً هو أن يكون متقبلاً، متفهماً، ومساعداً ولكن ليس متطفلاً.

عندما يكون الأب مستعداً للانتقال إلى مرحلة أخرى يتم مساعدتهم لتوضيح أنهم مازال يمكنهم أن يحيوا حياة عادية منتجة ومريحة، ومن المهم أن يشجع الأخصائي الرابطة القوية بين الطفل وأبويه مع تشجيع أفراد الأسرة كذلك على أن يسعوا وراء اهتماماتهم وطموحاتهم، ولو لم يحدث ارتباط بين الأب وابنه، فإن الأب يصبح غاضباً، مستاءً، ومنسحباً أو واقعاً في شرك .

وبالرغم من أهمية أن يكون الأخصائي متقبلاً للمشاعر، فعليه كذلك أن يُشجع الآباء على طلب المساعدة لابنائهم بمجرد شعورهم بالقدرة على ذلك ، وفي هذه الناحية، يُسجل (Pines, 1982) أنه عندما يتلقى بعض الأطفال المصابين بعرض داون إثارة مناسبة وهم في مرحلة المهد، ويتلقون تدخلاً طيباً ملائماً ويوجهون بسبب حالات اللاتوازن لديهم فيمكن تقليل درجة التخلف العقلي إلى أدنى حد (Meyer & Baliley, 1993).

وأحياناً يلوم الآباء أنفسهم على إعاقة الطفل، لكنهم نادراً ما يكونوا مذبذبين (ماعدًا في بعض الحالات الاستثنائية مثل تناول الكحوليات أثناء الحمل، أو الإعاقات الناجمة عن الإيذاء الجسدي للأم أثناء الحمل). ومن المهم أن يساعد الأخصائي الأبوان لفهم حالة ابنهما ، وانهما ليسوا مسئولان عنها، ولكونهم غير قادرين على إسقاط مشاعرهم بالذنب، يبدأ بعض الآباء بحثاً داوياً غير مثمر عن سبب الاضطراب في طفلهم، أو عن علاج لهذا الاضطراب، وربما يبني الأب مشاعره على "سينات" اقترفها، أو ربما يركزون على سلوكيات أو أخطاء شديدة حدثت أثناء الحمل، ويجب على الأخصائي أن يُنصت لكل هذا ولا يترك هذه الارهاصات تمضي كشئ عابر، بل ربما يرغب الآباء في التكفير عن حماقات ارتكبوها في الماضي بإلقاء الحماية الزائدة على الطفل، أو إبعاد الطفل عن الأنشطة التي يمكن أن تُسهل من نموه واستقلاليته، ويحتاج الأخصائي إلى

إعداد الأسرة والطفل

تقديم العون للأب لاستكشاف ذنبه ، وفهم أثره السلبي على الأسرة وبالتالي تقويض سلوكهم في الحماية الزائدة ، وعلى الأقل يلزم الأخصائي فهم أن ظهور رابطة الحماية الزائدة بين أحد الأبوين والطفل تؤدي إلى أن يصبح الأب الآخر والأطفال الآخرين متأثرون بصفة عامة بشكل غير ملائم، وتصبح حدود العلاقة بين الطفل والأب صلبة جداً لدرجة يشعر معها أفراد الأسرة الآخرين بالهجر ويتجهون إلى مصادر أخرى ينتمون إليها وتجذبهم .

وفيما يخص " الرفض " يتمكن للأخصائي أن يساعد الأب في فصل مشاعره المرتبكة من الغضب لأنه أصبح أباً لطفل معاق عن مشاعره الإيجابية العامة تجاه طفله، ومن المفيد أن يجد الآباء منافذ مناسبة للتعبير عن غضبهم ومشاعرهم بالرفض حتى لاتوجه هذه المشاعر بشكل غير مناسب نحو الطفل ذي الاعاقة، أو الأطفال الآخرين في الأسرة .

وربما أحب أفراد الأسرة هذا الطفل المعاق بعمق ، لكن يجدون صعوبة في قبول جوانب إعاقته ، كذلك فمشاعر الرفض كغيرها من الانفعالات تكون متغيرة متحركة بمعنى أنها تمضي وتظهر ، تختفي ثم تأتي عبر الوقت ، ومن المهم للأخصائي أن يساعد أفراد الأسرة في إدراك أن مشاعر الغضب والرفض العارض أو المحدود تكون أموراً عادية وأن تعبيرهم عنها مقبولاً .

يُشجع نموذج الإرشاد الميسر الأخصائي على مساعدة الآباء في مواجهة مشاعرهم بالخزي ، وهو يتضمن توقع التحقير والنقد من الآخرين ، وكما لوحظ في الفصول السابقة، يجب على بعض الأسر التعامل مع المجتمع والاتجاهات والسلوكيات العامة السلبية.

وهناك أيضاً استراتيجية مفيدة وهي مساعدة أفراد الأسرة في تحديد موقع جماعات الدعم الذاتي وهي يمكنها أن تقلل من مشاعر العزلة وحيث يمكنهم اكتشاف كيف نجح الآخرون في مواجهة الاتجاهات السلبية العامة، ومن المفيد في هذا المجال أن تقلل الأسرة من الاتصال بالأخصائيين الذين يتسمون بالاتجاهات السلبية.

زيادة على ذلك ، فمن المفيد لو استطاع الاخصائى مساعدة أفراد الأسرة فى الاهتمام بالاستراتيجيات التى تُيسر الانخراط فى الأنشطة التى انسحبوا منها مثل الخروج للتنزه ، والأحداث الرياضية ، ومشاهدة الأفلام ، والالتقاء بالاصدقاء. (Marshak & Sdigman, 1993) .

ويمكن مساعدة أفراد الأسرة لفهم أوجه الخطورة الفعلية الموجودة فى بعض الأنشطة المقدمة للطفل، كذلك يمكنهم تعلم فنيات إدراكية تساعد فى تصحيح الإدراكات الغير دقيقة وفى خفض التوتر ، وحيثما يؤدي الارتباك الاجتماعى والمواقف الاجتماعية غير المريحة الى الانسحاب ، يمكن أن يتعلم أفراد الأسرة مهارات "مواجهة الوصمة" ، "مواجهة الانطباع" .

إن إنكار الأب لإعاقة الطفل هو عبارة عن ميكانيزم دفاعى يعمل على مستوى اللاشعور لدفع القلق المفرط الذى يعانیه، وبالنسبة للبعض فمجرد فكرة أن تكون أباً لطفل معاق أمر مخيف جداً لدرجة تؤدي إلى إنكار حقيقة إعاقة الابن ، ويُصارع هؤلاء الآباء لاشعوريا للإبقاء على ألامهم دفينة بعيداً عن الإدراك ، وإنكار الأب هو أحد ميكانيزمات المواجهة الصعبة أمام الأخصائى، لكن السبيل العقلانى هو قبول وجهة نظر الأب لابنه برفق، وفى الوقت المناسب يُوضح الاخصائى متى يحتاج الطفل للمساعدة . فالقاعدة العامة هى " عدم إرغام الأب أبداً على استبعاد ميكانيزم الدفاع الذى يحمله بصفه، حيث يمكن للافصاح المفاجئ عما هو بعيد عن الادراك الشعورى أن يؤثر سلبياً، فمثلا قد يؤدي الى تعميق الإنكار.

كذلك فمن غير العادة للآباء أن يسعون وراء تدخلات مناسبة لطفلهم طالما يُنكرون الإعاقة فى الوقت نفسه، ويبدو بعض الآباء قادرين على العطاء والحب العميق لهذا الطفل مع تمسكهم بأمل زائف بأن الطفل سوف يحرز تقدم هائل.

إعداد الأسرة والطفل

وبالنسبة لبعض الآباء، تصبح حقيقة حالة الابن أوضح عبر الوقت ، كذلك لابد من تقييم " السلوك التسوقي" ، وهو عائد عادة إلى الشعور بالذنب والرفض ويظهر من خلال ميكانيزم المواجهة للإنكار ، ولعل سبب هذا السلوك هو تهديد الإعاقة للأسرة، لكن بالعكس يمكن أن يعكس هذا السلوك تقديراً واقعياً للحالة بناءً على طبيعة إعاقة الطفل ونوع الرعاية التخصصية المتاحة .

ويمكن أن تبرز المشكلات الأسرية عندما يبدأ أحد الآباء في إدراك مضامين إعاقة الطفل ، بينما يستمر الآخر في إنكارها بقوة ، وتعكس هذه التوترات بالتحديد الرؤية المتضاربة لدى الآباء عن ابنهم أو ربما تمثل دينامية أسرية مختلفة وظيفية ، وللتدخل بنجاح ، يلزم الاختصاصي أن يكون على علم بنماذج التفاعل الأسري وقضايا السلطة والضغط، ويمكن أن تعمل إعاقة الطفل كوسيلة متاحة لإبراز نماذج الخلل الوظيفي الأسري، ويمكن اعتبار الطفل على سبيل الخطأ هو السبب في مشكلات الأسرة.

ولابد أن يصل الارشاد الميسر كذلك الى اهتمامات موقفية تظهر مرة أخرى على السطح ، باقتراب الطفل من مراحل نمو مختلفة، مثل بدء أو إستكمال الدراسة. وينبغي ألا ينزعج الاختصاصي لو احتاج الأب للكشف عن أحداث ماضية في فترات مختلفة من نمو الابن، وكما لوحظ في الفصول السابقة، فإن الفترات الأساسية التي تثير قلق الأسرة تتضمن :

- ١ - عند علم الوالدين لأول مرة بإعاقة الطفل أو شكهما بوجود إعاقة .
 - ٢ - في سن ٥-٦ سنوات، عندما يلزم التوصل لقرار بخصوص تعليم الطفل.
 - ٣ - عندما يحين وقت ترك الابن للمدرسة.
 - ٤ - عندما يكبر الوالدين ويكونا غير قادرين على رعاية الابن.
- وينمو الطفل في مرحلة المراهقة والرشد المبكر ، يجد الأب صعوبة في إبعاد طفلهم عن المنزل سواء لمكان العلاج أو بالنسبة للمعيشة المستقلة. ولأسباب عديدة يكون الآباء مُحاصرين بالابن لدرجة تجعل من الصعوبة بمكان الفكك منه ،

خاصة بالنسبة لأب الحماية الزائدة أو الواقعين في الشرك ممن ينظرون للاستقلالية المتزايدة لابنهم بخوف شديد.

وبزيادة استقلالية الطفل يمكن للأخصائي أن يذكر الأب بأن الاستقلالية هي أفضل شيء في صالح الابن ، وإنه لن يتوقف الاتصال بينهم وبين ابنهم أبداً ، زيادة على ذلك ، فالبنسبة لبعض الآباء التعساء في هذه المرحلة من حياة الأسرة لا بد من إجراء محاولة ما لمساعدتهم في فهم سبب أن الاستقلالية المتزايدة لابن غير مثيرة للقلق ، ولا بد كذلك أن يساعد الأخصائي أفراد الأسرة في مواجهة الأفكار المزعجة والمحيرة ، والمشاعر الغير مقبولة بل ربما تحدث بعض المهاترات الاكتئابية مثل تمنى موت الطفل ، ولا بد من التعبير عنها واستكشافها ، ويمكن للأخصائي فقط أن يكون فعالاً خلال تلك اللحظات الانفعالية المشحونة عندما يعرفهم أن هذه الأفكار غير مقبولة ولا يقرها المجتمع . وبرغم إختلاف الأطفال ذوي الاعاقات عن أقرانهم غير المعاقين في بعض الجوانب ، فانهم يتشابهون معهم في جوانب أخرى . وهذا أمر لا بد أن يعيه الأخصائي عند العمل مع أفراد الأسرة . وبالتركيز على أوجه الشبه وليس على الفروق ، يمكن أن يرى الآباء ابنهم المعاق بشكل أكثر سوية ، فمثلاً : يمكن لوالد المراهق المصاب بإعاقة جسمية أن يلاحظ كيف يمكن لابنه أن يستمتع بالموسيقى الراقصة الصاخبة وكيف يظهر أهتمامه بالجنس الآخر ، وكيف يبدي أدبه ولباقته بشكل لائق .

وبالتركيز على الجوانب السوية في إعاقة الطفولة ، لا بد وأن يكون الأخصائي حريصاً ألا يدعم حالة الإنكار لدي الوالدين .. مما يعني أن على الأخصائي توخي الحرص إذا قرر إتباع هذا الشكل من الإرشاد ومدى تناسبه مع حالة الأسرة . حيث لن تساعد مثل هذه الأساليب الأسرة المنكرة للإعاقة ، أما الأسرة اليائسة التي تميل الى تقدير ظروفها بشكل سلبي وتحتاج إلى إعادة بناء فكرها في مسارات أكثر تفاؤلاً وأملأ فيمكنها أن تجد في هذا التركيز مصدر المساعدة ، وتحتاج هذه الأسر كذلك لاستكشاف كيف تؤدي نظرتها

السلبية إلى التأثير على قيم ومفاهيم الأسرة بصورة ضمنية. ويوضح (Ross, 1964) ان الاخصائى العامل مع أسر الأطفال ذوى الاعاقات لابد وأن يكون لديه تقييماً لوجود حالة التضارب التى يمكن أن توجد فى بعض الأسر. وربما يصبح من الصعب فهم وجود انفعالات ايجابية وأخرى سلبية فى نفس الوقت. وتوجد أمثلة التضارب هذه أثناء العمل مع الأسرة فمثلاً : ربما تكون الأسرة فى حاجة للمساعدة ، لكنها غير قادرة على طلبها، وربما تطلب النصيحة لكن لاتتبعها لو قُدمت إليها، وربما توافق على خطط معينة لكنها لاتتبع فى تنفيذها، ثم إن هناك أسرة تخبرنا بشئ ما لكنها تبدى سلوكاً مناقضاً لما تخبرنا به .

ويمكن أن يكون السلوك المتضارب للأسرة مُحيراً بالفعل ومثيراً للقلق حقاً، لكن يمكن التوصل لتقييم عميق لهذا السلوك عن طريق فهم حالة الدوافع اللاشعورية التى تكمن خلف السلوك الصادر. فما يتلفظ به أفراد الأسرة يمكن أن يكون هوما تؤمن به على مستوى الشعور ، لكن ما تفعله يُحرّكه غالباً حاجات ودوافع لاشعورية تصبح واضحة فى السلوك المتضارب الذى يسلكه أفرادها ، ومهمة الأخصائى هى مساعدة أفراد الأسرة فى فهم سلوكهم المتضارب هذا والذى ربما يكون مبهماً لهم وللأخصائى كذلك.

التدريب السلوكي للوالدين :

يستخدم التدريب السلوكي للوالدين على نطاق واسع نوعاً ما وكان هذا التدريب موضوعاً لكثير من الدراسات (Marsh, 1992) ولهذا الفرع من التدريب استخدامات محددة تناقشها في هذا الجزء .

بالنسبة لبعض الأسر تكون المشكلات السلوكية الموجودة لدى أبنائها حادة ومنحرفة جداً لدرجة تجعل تدريب الوالدين كنوع من أنواع التدخل مفيداً جداً. ويسجل (Kaiser & Fox, 1986) أن الآباء قد تدربوا بنجاح على تعديل المشكلات السلوكية المختلفة، وعلى تعليم هذه القدرات التكيفية مثل مهارات تغيير الحفاضة وإطعام الطفل، ومهارات تقليد الحركات ومساعدة أو العناية بالذات، وسلوكيات اللعب الملائمة، والتفاعل الاجتماعي مع الطفل ، ومهارات التدريب على النطق والمفردات ، والسلوك الازدعاني.

ووصفت (Ross, 1974) برنامجاً معداً لتدريب الآباء في مجموعات بأنهم يقومون بتعديل سلوك الأبناء، وتضمن هذا البرنامج أن يصبح الأب ألفاً للمبادئ السلوكية، وعالماً بعملية التقدير السلوكي وإدارة السلوك الجماعي ، وبوضع الخطط الوقائية وأظهر تقييم هذا البرنامج أن الآباء المختلفين في المستوى التعليمي والطبقة الاجتماعية كانوا قادرين على اكتساب المهارات اللازمة لتعديل سلوك أبنائهم .

أما نموذج (Baker's, 1989) وهو بعنوان " الآباء كمعلمين " فقد تضمن أهدافاً مثل تقليل السلوكيات المشككة، وزيادة انخراط الطفل في الأنشطة ، وبناء المهارات الأساسية لمساعدة الذات، وكذلك تعليم مهارات اللعب والتخاطب واللغة. ويتألف البرنامج من عشر دورات تدريبية حيث يتم تعليم وتطبيق المهارات سألقة الذكر، وفي كل دورة يُستخدم نظام المحاضرات المصغرة، وجلسات حل المشكلة الجماعية، والمناقشة المرتكزة حول موضوع ما، وعروض للعب الدور، وكذلك أنشطة أخرى تستخدم في كل جلسة، وقد تم تقييم هذا البرنامج ووجد أن الآباء والأبناء قد استفادوا منه كثيراً.

إعداد الأسرة والطفل

إن التدريب السلوكي الفعال للوالدين يمكن أن يُقلل بعضاً من الضغط الذي يخبره آباء الأطفال ذوي الإعاقات (Kaiser & Fox, 1986).

ومن المهم للأخصائي إما أن يتدرب على برنامج التدريب السلوكي للآباء أو أن يكون قادراً على الرجوع بشكل ملائم إلى شخص متخصص في العمل مع السلوك الشاذ لدى الأطفال . وليس مجال هذا الفصل هو التوسع بعمق في نموذج التدريب السلوكي للآباء، لكن هناك مصدراً ممتازاً للأخصائي الذي يرغب في معرفة المزيد عن النماذج الفردية والجماعية للتدريب السلوكي الوالدي وهو كتاب " أسرار المعاقين عقلياً : دليل للتدخل السلوكي " S.L. Harris وكتاب خطوات نحو الاستقلالية . دليل تدريبي للمهارات موجه للآباء ومعلمي الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة تأليف (Barker & Brightman's, 1989) .

ولعل المشكلة الرئيسية في التدريب السلوكي الوالدي هو أن بعض الأسر تفشل في اكتساب أو تولية المهارات المتعلمة، وأشارت (Rose, 1974) " بأن بعض الآباء لم يتموا التعاقدات أبداً ، فهم إما يغيرون الاستجابات الملاحظة أو يُنفذون بلا فعالية إجراءات غير مسئولة".

وتتضمن أسباب عدم إنعان الوالدين لبرامج التدريب السلوكي الوالدي

هذه ما يلي :

- ١ - عدم توفر وقت لدى الوالدين للقيام بالتدريب.
- ٢ - فقدان دعم الزوج لزوجته أو العكس.
- ٣ - المواد التدريبية المحدودة.
- ٤ - فقدان الثقة.
- ٥ - ربما كان وجود أحداث حياتية ممزقة حادة مثل الموت أو الطلاق أو المرض أو إساءة استخدام المادة هي أحد الأسباب لعدم إنعان الوالدين .

وربما ينظر بعض الآباء للبرنامج على أنه غير ضروري ، أو إنهم بالفعل يمكنهم أحداث تأثير في سلوك طفلهم بعد سنوات من المحاولة والفشل دونما الحاجة إلى مثل هذه البرامج.

ومن أوجه القصور الأخرى الافتراض القائل بأن جميع الآباء يُريدون أو يحتاجون إلى هذه البرامج، وأن هذه البرامج ربما تعمل على تقويض أشكال التدخل الأخرى للوالدين ، وأن هذا التدريب ربما يفشل في توجيه حاجات الآباء الأخرى (Lyon & Lyon, 1991) .

ويحذر آخرون من أن تدريب أحد الوالدين يمكن أن يكون مدمجاً ضيقاً لتسهيل التكيف الأسري حيث إنه يفشل في احتواء الأسرة ككل وايضا في احتواء الديناميات المعقدة التي تميز الأداء الوظيفي للأسرة (Marsh, 1982) زيادة على ذلك ، فكما أشارنا في الفصل السابع ، أن بعض الثقافات تعتبر دور الأب كمعلم نموذجاً غير ملائم ، فكثير من آباء الطبقة الاجتماعية الاقتصادية الدنيا منشغلين حتى أخصص قديمهم في الأنشطة المرتبطة بالعيش لدرجة أنه لاوقت لديهم ليكونوا معلمين أو معالجين لأولادهم.

ولا بد من توخي الحذر عند الطلب من الأب أن يقوم "بواجب منزلي" ، أو أن يتصرف كمعالج لابنه، حيث يجب على الأب في هذا الموقف أن يتبع أوامر معلم التربية الخاصة، وأخصائي الكلام ، وأخصائي السمع، وأخصائي البصر، والاختصاصي الجسمي، والطبيب .

فقد لاحظ (Max, 1985) أن "بذل الجهد قد سار ضعيفاً جداً، فقد استبدل العبء المرهق الملقى على كاهل الوالدين من جراء الاحساس بالوهن، بعبء ثقيل مماثل ناجم عن التوقعات العظمى التي تطمح إليها . فانت تشعر أنه يجب أن تفعل كل ذلك ، مع إنه مُنهك جداً، لكن لو لم تفعل كل شيء كما ينبغي، ستجد من يخبرك بأنك لا بد وأن تفعل وتشعر بأنك تخذل كل هؤلاء الاختصاصيين المنقطعين خصيصاً لمساعدة ابنك " .

أشكال الجماعات الارشادية :

حتى الحرب العالمية الثانية ، عندما ظهرت الحاجة الملحة لعلاج الكوارث الناتجة عن الحرب الممتلئة في الجنود المعاقين جسدياً ونفسياً. أُعتبرت جماعات التدخل هي أقل شكل من أشكال المساعدة العلاجية. حيث إنها يمكنها أن تخدم إناساً أكثر ، لكنها أقل فعالية في مُحصلتها من المعالجات الفردية الموجودة ، لكن تغيرت هذه النظرة الأولية للعلاج الجماعي بشكل كبير (Yalom, 1995) ، حيث تعتبر الآن أكثر فعالية بالنسبة لبعض الأشخاص ولمشكلات معينة.

ولابد أن يكون المعالج حذراً عند اتخاذ القرار بالتوجه إلى الارشاد الجماعي أو الفردي، ولابد ألا يتخذ قرار ضم الأب إلى جماعة علاجية إلا بناءً على :

- ١ - أن يشعر الأب بالارتياح نسبياً في بيئته الجماعية.
- ٢ - أن يكون ناضجاً ومستقراً انفعالياً.
- ٣ - ألا يكون اداؤه الوظيفي مضطرباً نوعاً ما.
- ٤ - أن يكون قد أظهر مشاعر بالرفض والغضب.
- ٥ - ألا يكون ذا شخصية مسيطرة ، أو سلبياً بطريقة مرضية، وألا يكون لديه ميولاً ذهانية.
- ٦ - أن يكون لديه نوعاً من التعاطف مع الآخرين، وأن يكون مُتقبلاً لأراء الآخرين وتوجيهاتهم.

وتتميز الجماعات الارشادية بأنها قد تكون منفتحة أو منغلقة في عضويتها، أو محددة بالجنس أو نوع الاعاقة، وربما تكون متجانسة أو متناثرة صغيرة أو كبيرة، وبالمثل تختلف أغراض الجماعات فربما تكون تربية أو تعليمية أو علاجية " بالرغم من مجادلة البعض بأن الجماعات التربوية تكون ايضا علاجية".

أو تكون مشكلة لمساعدة الآباء في عملية المواجهة بعد صدور التشخيص مباشرة أو للعناية بترتيبات المعيشة والعمل أو بالمشكلات التي تترتب على ترك

الفصل الثامن

الأطفال المدرسة، أو مُعدة لمساعدة الاخوة أو أفراد الأسرة الممتدة في عملية المواجهة.

وفيما يختص بالهدف يكون التمييز على أساس الغرض المعرفي أو التربوي أو العلاجى (Seligman, 1993; Marshak & Seligman, 1993) فنجد الجماعات التربوية الأولية تُركز على تزويد الأسرة بمعلومات عن إعاقه الابن وكذلك تدريبها على مهارات المواجهة الفعالة وعلى ممارسة دورها الوالدى.

أما الجماعات الموجهة تربوياً فتعمل على تعريف الأسرة بحقوقها الشرعية والمساعدات المستحقة لها ، وتعريفها بالمكان الذى تنال فيه الخدمات اللازمة وبالمكان الذى يمكن أن تشتري منه التجهيزات اللازمة ، وبكيفية استخدامها ، وغير ذلك من الخدمات.

وفى تلك الجماعات يتعلم الآباء من بعضهم البعض، ومن الاخصائى ومن المتحدثين الزوار، ويقترح هذا النموذج أن المشاكل الأسرية تنجم عن النقص فى المهارات أو المعلومات، وأن معرفة الأسرة بها تجعلها تكيف حاجاتها الخاصة حسب ما تُزود به من معلومات ، ويقوم هذا النموذج على قاعدة مؤداها " أن ردود الفعل الانفعالية ومهارات المواجهة للوالدين ليست بالأمر المشكل عندما يكون لديهم الموارد اللازمة لأداء دورهم كآباء بشكل لائق" .

وبرغم عمل الجماعات التى يقودها الأخصائى على الإيفاء بالحاجات المهارية والمعرفية ومساعدة الآباء فى مناقشة أعبائهم الانفعالية، فإن هذه الجماعات يقل فيها احتمالية تدعيم روح القيادة من خلال الأسرة . (Marsh, 1992) فالتسهيلات الجماعية التى تقدم للآباء تعمل فى المقابل على تعزيز روح التفرد . ويمكن أن يقوم الاخصائى بدور المرشد الذى يعرض المساعدة الفنية أو يقدم ورش عمل تربوية. ويؤيد Marsh العمل المشترك بين الأب والأخصائى مما يُزيد من احتمالية التوجه نحو كافة الحاجات الأسرية .

إعداد الأسرة والطفل

وفيما يخص التجانس فإن بعض الجماعات تتضمن أباء أطفال ذوى اضطراب معين. فطالما إن حالة الطفل تقع داخل تصنيف معروف مثل التخلف العقلي يمكن دعوة الآباء المشتركين معهم فى هذه الحالة الى الاشتراك فى الجماعة، لكن ربما تتألف بعض الجماعات من صنف فرعى للاضطراب مثل عرض داوون كفرغ تصنيفى من حالات التخلف العقلى .

وقد اقترح (Baus, et al, 1958) نموذجاً جماعياً لآباء الأطفال المصابين بالصرع، لكنهم استثنوا آباء الأطفال ذوى المشكلات الأخرى المصاحبة كالشلل الدماغى أو العمى، أو التخلف العقلى البين، أو فقدان السمع الحاد، أو مرض البول السكرى حيث شعر الاخصائيون أن مناقشة الجماعة ستكون أكثر تعقيداً لو اشترك آباء هؤلاء الأطفال فى البرنامج .

ولأن كثير من حالات الاعاقة تكون مصحوبة بمشكلات أخرى فإننا لانشجع قادة الجماعات على استخدام هذا النموذج بشكل كبير. فمثلاً هناك برنامج جماعى لآباء أطفال ذوى اعاقات جسمية استخدم نموذجاً متنوعاً بإدخال آباء أطفال ذوى أعاقات مختلفة (Baus & Colleagues, 1958, Milman, 1952) وبلغت النتائج على نجاحه . ولكننا نؤكد على أن البرنامج الأكثر نجاحاً هو الذى يتضمن دعوة آباء لأطفال ذوى اضطراب أساسى معين (كف بصر، صمم ، عاقة عقلية) للاشتراك فيه بصرف النظر عن المشكلات، الأخرى المصاحبة ، والتى يعانى منها الطفل.

يقترح (Hornby, 1994) عدد الجلسات التى يمكن أن يتضمنها البرنامج بين (٦-٨) جلسات اسبوعياً لمدة ساعتين لكل جلسة ، فاقبل من ستة جلسات يكون عدداً قليلاً جداً لدرجة لأمكن من تغطية المادة المقدمة وتمنع من الاستفادة من عملية العلاج. وأكثر من ثماني جلسات تُعتبر عدداً كبيراً يضع مع الوقت ومتعباً جداً للآباء وللقادة الاخصائيين .

زيادة على ذلك ، تكثر مرات تغيب الآباء عندما تتباعد الاجتماعات لإكثر من أسبوع ، وتُفضل اللقاءات المسائية حتى يتمكن جميع الآباء من الحضور. وطبقاً لـ Hornby يقول أن فترة الساعتين نموذجية لعرض الموضوع ثم مناقشته واحداث تفاعل بين الآباء.

نعود إلى نموذج Baus & Colleagues حيث يحضر طبيب الجسنتين الأولى ويناقش الجوانب الطبية للصراع (الصراع كمثال فقط). ويرأس أخصائي نفسى الجسنتين التاليتين، ويناقش رعاية الاطفال المرضى بالصراع والاهتمامات السلوكية، وتخصص الجلسة الأخيرة للاستجابة الانفعالية للأسرة على الطفل، وفي هذه الجلسات يُستحث الآباء على طرح الاسئلة والاستفسارات ، ويمكن توسيع هذا النموذج الاساسى وجعله أكثر مرونة بزيادة عدد جلساته ودعوة اخصائيين آخرين مثل :

- ١ - طبيب يشرح المضامين الطبية لحالة الطفل بصورة أوفى .
 - ٢ - معالج جسمى لمناقشة التمرين وتقوية النظام المساعد للطفل.
 - ٣ - إخصائى نفسى للمساعدة فى مشكلات الرعاية وكذلك مساندة الأب لفهم ردود أفعاله الانفعالية.
 - ٤ - محامى لتوضيح الجوانب الشرعية والوصاية وحقوق الوالدين، وكذلك المساعدة فى تفسير التشريعات المتعلقة بالطفل.
 - ٥ - رجل سياسى محلى أو حكومى لمناقشة السياسات المجتمعية أو الحكومية الخاصة بقضايا الإعاقة.
- يصف (Hornby, 1994) وهو عضو أساسى فى تطوير وإدارة جماعات الآباء وورش العمل فى بريطانيا العظمى ونيوزيلاند. يصف لقاءاً نموذجياً يستمر لمدة ساعتين :
- من ٧:٣٠ إلى ٧:٤٥ : لقاء اجتماعى - حيث تقدم الشاي والقهوة، أثناء حديث الآباء بشكل عادى مع الاخصائيين أو مع الآباء الآخرين.

من ٧٤٥ إلى ٨٣٠ : عرض المحاضرة - حيث يقدم الاختصاصي محاضرة لمدة

عشرين دقيقة حول موضوع يشغل بال الآباء.

من ٨٥٠ إلى ٩١٥ : مناقشة في مجموعة صغيرة - حيث يُقسم الآباء إلى

مجموعات صغيرة للمشاركة في المناقشة ، حيث تُمنح

الفرصة لمناقشة مدى إتفاق محتوى المحاضرة مع

مشكلات محددة يعرضها الآباء، ويتم تشجيع الآباء على

التعبير عن مشكلاتهم والكشف عن أى اهتمامات تساعد

في مواجهة حالة الاعاقة .

من ٩١٥ إلى ٩٣٠ : موجز نشرات مجانية - واجب منزلي، حيث يُعاد تشكيل

الجماعات الصغيرة لتنضم في الجماعة الكبرى حيث

يمكن ايجاز وتلخيص القضايا التي أثّرت في مناقشات

الجماعات الصغيرة، ويتم شرح مهام الواجب المنزلي

وتوزيع نشرات تلخص محتوى المحاضرات.

ويمكن توسيع النموذج لأكثر من ذلك ليضم سلسلة من الجلسات العلاجية

على حسب الضغط الوالدي وسلوك المواجهة والاستجابات الانفعالية ومن المفضل

أن يكون هناك جلسات مفتوحة متعددة بعد البرنامج الأكثر تعقيداً لتسمح

للوالدين بالتعبير عن المشاعر وتحقيق التقارب أو لانتهاء العلاقات التي نشأت في

ظل الجماعة .

ويوجد دوماً بعض أفراد الجماعة يُبقون على العلاقات التي

بدأت في الجماعة وبالتالي فهم يُضيفون الى شبكات دعمهم قوى

جديدة (Hornby & Murray, 1983) .

أما جماعات الدعم : فيمكن أن يقودها اختصاصيون أو أفراداً من الجماعة

ولكن لو قادها أفراد من الجماعة فربما لا يكون هناك مجال متاح للإرشاد .

(Darling & Darling, 1982; Friedlander & Watkins, 1985)

وقد ثبت بالفعل وجود نمو هائل في جماعات الدعم وذلك لكل أشكال

الاعاقات (Lieberman, 1990; Seligman & Meyerson, 1982) ويمكن

لجماعات الدعم هذه أن تحقق افادة للأفراد بأشكال مختلفة مثل :

١- التوحد السريع مع الآخرين ممن يعانون نفس المشكلات.

٢- إمكانية المساعدة لمدة ٢٤ ساعة لأفراد الجماعة خلال الفترات الحرجة .

٣- ظهور وتكوين شبكات الأصدقاء للمساعدة تقلل من العزلة.

٤- عدم وجود نفقات مكلفة إضافية.

كذلك فإن هذه الجماعات تقدم دعماً طويلاً المدى وتقدم فرصة لتكوين مهارات وميكانيزمات دفاعية ، وتقدم شكلاً للمشاركة في الاهتمامات والمشكلات وتقدم إحساساً بالانتماء، وأحد الاشكال الأكثر بروزاً لجماعات الدعم المزدهرة الآن هي تلك الجماعات الخاصة بأخوة الأطفال نوى الاعاقات ، وبرغم عدم وجود تقييم شامل لدى فعالية هذه الجماعات، فإن التقارير الاكلينيكية والتفسيرات الشخصية لأثار هذه الجماعات كانت واعدة ناجحة وفي جامعة واشنطن يوجد نموذج لجماعة دعم نو مكون تربوى مُعد للأخوة والآباء والاجداد. (انظر الفصل الخامس والسادس).

ويسجل (Agee Innecenti & Beyce, 1995) دراسة حديثة مُعدة لتقدير إذا ما كانت اللقاءات الجماعية للآباء في برنامج تدخل مبكر قد ساعدت في تقليل الضغط حيث طُلب من نصف الآباء في البرنامج أن يشاركوا في جماعة والدية هدفها تربوياً بصفة رئيسية، وقد شارك الآباء في جماعات مؤلفة من ٨-١٢ فرداً وتقابلوا في جلسات استمرت ٩٠-١٢٠ دقيقة بمعدل جلسة واحدة اسبوعياً لمدة ١٥-١٦ أسبوعاً . وأظهرت النتائج أن كلاً من الآباء المضطربين بشكل مرتفع أو المضطربين بشكل منخفض قد سجلوا مستويات منخفضة بشكل دال للاضطراب أكثر من الآباء الذين لم يشتركوا في البرنامج الجماعى .

وبالإضافة إلى الجماعات ذات التوجه التربوى، وجماعات دعم الأقران فقط لاحظ (Seligman & Meyerson, 1982) مدخل علاجي آخر " نموذج علاجي "

حيث يركز على المساعدة لاكتشاف الذات والانصاح عن القضايا الانفعالية، فهذه الجماعات يمكن أن تقدم العون للأباء ولأفراد الأسرة الآخرين لكسب الوعي بالاتجاهات والسلوكيات التي يمكن أن يعتمد عليها لرعاية الفرد ذو الاعاقة داخل الأسرة. وبالإضافة إلى استكشاف المشاعر، فيمكن لأفراد الأسرة فحص كيفية مواجهة الأسرة للفرد ذي الاعاقة، أضف إلى ذلك أن أفراد الجماعة يمكنهم اكتشاف كيف يتأثرون بصفة شخصية الآن، وكيف يمكن أن تتأثر آمالهم في المستقبل. ويلاحظ أن معظم الجماعات الوالدية المذكورة في الكتابات الخاصة بهذا الشأن تضم عناصر تربوية وعلاجية معاً. (Hornby, 1994; Seligman & Meyerson, 1982) وإن كان ليس متاحاً حتى الآن بصورة نهائية وسيلة للحكم على مدى أي المداخل العلاجية أهم وأنجح من الأخرى .

وعامة لا بد أن تبني أهداف الجماعة على تقدير جيد للحاجات الوالدية وصحيح أن الأسر تحتاج إلى المعرفة وإلى الدعم الانفعالي لكي تواجه الضغوط الناتجة عند تربية طفل معاق، كما يلزمها معرفة أبعاد إعاقة الطفل وأبعاده قدرته على النمو ، ويلزمهم معرفة الخدمات الطبية والتربوية والخدمات الأخرى المتاحة في مجتمعهم ، وفوق كل ذلك يلزم هؤلاء فهم ودعم رغبتهم في تربية الطفل وحاجتهم إلى الاعتقاد بأن ما يفعلونه يقدره الآخرون ويدعمونه .

ولعل الخاصية المميزة لجماعات الدعم هي الاعتقاد بأن الانفعالات السلبية تكون الأكثر ظهوراً والسائدة بين الآباء، وينعكس هذا في التعليق التالي الذي قدمه قائداً لجماعة على لسان أحد الأمهات (Marsh, 1992).

وكان لقائى بالأمهات ذات الخبرات المتشابهة أمراً رائعاً ، بمقدار حبنا لابنائنا ذوي الاعاقات، وكان من الواضح أن الأمهات يخبرن مشاعر متوترة في ساعات الغضب والاحساس بالذنب تجاه الطفل، ولديهم استياء شديد تجاه أسلوب الحياة غير العادي الذي يعيشونه ، والعديد من المشاعر السلبية الأخرى، وكتب اعتقد انني الوحيدة التي لازالت تشعر بهذا العبء سنوات عديدة، ولكني

ومن الملاحظ أنه أحياناً ينقطع الاب الذي قُبِل في البداية في البرنامج بسبب مهاراته البينشخصية غير الملائمة أو بسبب مشكلاته الانفعالية المعقدة ويضيف Hornby أن الآباء المدربين يتألفون معاً لفترة من الوقت لأجل التدريب ومناقشة المشكلات التي يواجهونها في تعاملهم مع الآباء الآخرين.

وفي كتاب (Hornby, 1994) مناقشة كاملة للتطوع والاسترجاع والتدريس بعنوان (الارشاد في إعاقاة الطفل: مهارات للعمل مع الآباء) .

وكما لوحظ في الفصل الأول، اتخذت النماذج الأسرية والأيكولوجية موقعها كأطر عمل عملية مفيدة ، إضافة إلى إنه قد برز إهتمام فردي الى حد ما بتوفير الرعاية للأخوة ايضا .

وفي الأسر التي يقطن بها طفل ذو إعاقاة ، يتلقى الأخوة غير المعاقين أحياناً تدريباً لأخذ دور والدي يتناسب إلى حد ما مع أخيهما أو اختهم المعاقا . وكما ذكرنا من قبل فإن بعض الاخوة يتخلى عن تحمل المسؤولية، بينما لا يفعل آخرون دورهم كما يجب ، فبرزت جماعات لمساعدة الاخوة الذين لا يدركون الموقف على حقيقته وايضا تم إنشاء جماعات للأخوة الصغار للمساعدة في منع المشكلات المستقبلية.

إن لجماعات الأخوة أهداف مماثلة لجماعات الآباء وفي هذه الجماعات يكسب الأخوة فهماً لحالة أخيهما وأسبابها ومسارها، ويكسبون المعرفة بأن هناك آخرين لديهم أخوة ذوي إعاقات ، وأنهم يناضلون في وجه قضايا مماثلة .

وفي هذه الجماعات يستكشف الأخوة مشاعر الحب والكره والتناقض والحديث حول مخاوفهم من الإصابة بنفس الاعاقة التي لدى الأخ المعاق، ويناقشون أفكارهم وهواجسهم حول كيفية تناول المواقف أو الحالات الاجتماعية المحطمة وكيفية مواجهة حالات القلق العصبية حول ما يحمله المستقبل لهم .

ويحتاج الاخوة إلى مكان آمن يناقشون فيه مشاعرهم السلبية كالاحاساس بالذنب والغضب والوصمة وكيفية شعورهم بأن هذا الوضع الفريد الذي وجدوا

فيه يؤثر في حياة الأسرة ككل. وكيف يؤثر كونك أخاً لطفل معاق في اختيار المهنة المستقبلية (D.J. Meyer & Vadasy, 1994).

وعند تكوين جماعات الدعم للأخوة لابد وأن يؤخذ بعين الاعتبار ما يلي:

١ - إذا ما كانت الجماعة ستكون متجانسة أم غير متجانسة من حيث العمر الزمني: حيث تتطلب هذه القضية تفكيراً جاداً حيث يختلف الأطفال والمراهقون كثيراً حتى لو كان الفارق الزمني عام أو عامين.

٢ - إذا ما كانت الجماعة ستكون متجانسة أم لا بشأن نوع أو حدة الإعاقة: حيث يحتمل أن تقدم الجماعات الغير متجانسة (ذات الإعاقات المختلفة) درجات من الأعباء المختلفة التي قد تؤثر بطريقة سلبية أو ايجابية.

٣ - إن الأنشطة تعكس الأهداف والأغراض الجماعية: حيث يرى البعض جماعات الأخوة على أنها تقدم معلومات أساسية وإنها ذات غرض استجمامي ، بينما يرى البعض انها تركز على المشاعر والتوافق، ورغم هذا فإن هناك قيمة كبيرة لجميع هذه الأهداف.

٤ - القضايا التطبيقية : مثل طول كل جلسة (مع الوضع في الاعتبار عمر الطفل والانشطة والمخطط لها) وفترة مكث الجماعة . حيث تقضى بعض الجماعات فترة قصيرة نسبياً من الوقت مع التخطيط الجيد لكل جلسة، بينما يتقابل آخرون لفترات أطول في جلسات مفتوحة أكثر.

٥ - إذا ما كانت اجتماعات المتابعة ضرورية : حيث لاتزال مشاعر الأخوة مضطربة وربما كان من المفيد أن يُعقد اجتماع أو اجتماعين للمتابعة وذلك لمساعدة الأخوة لتحقيق التقارب.

٦ - المحتوى المعرفي : إذا ما كانت المعلومات المقدمة للأخوة مفيدة من وجهة نظرهم.

٧ - القيادة : لابد من اختيار القادة ذوي الخبرة مع الإعاقات وفي العملية العلاجية الجماعية.

ويكتب Johnson في (Turk & Kerns, 1985) عن دينامية الأسرة التي ربما تقف صلبة في مواجهة مرض الطفل بمرض مزمن " لأن الأطفال ذو المرض المزمن معرضون للإصابة بسهولة ، ربما يتطلب هذا من أحد الأبوين الانخراط مع الطفل والتفرغ له ويكون هذا الشخص في الغالب هي الأم، مما يجعلها تتجاهل أفراد الأسرة الآخرين ، ويلقى تجاهلها هذا بالضعف على علاقتها بالزوج والابناء الآخرين في الأسرة، وينتج عن ذلك أيضاً أن يحمل الأخوة مشاعر العداء لأخيه المريض، لكن تلك المشاعر بالاستياء لا يُفصح عنها بصراحة لأنه لا ينبغي إزعاج المريض أو مضايقته إن تركيز الوالدين على أعراض مرض الطفل تسمح لهما بتفادي الصراعات الزوجية الخاصة، وبالتالي تُدعم أعراض المرض عند الطفل".

إن هذه الحالة عالية الحساسية لكل من الديناميات الزوجية والأسرية الدقيقة والحساسية في حاجة إلى الدراسة الجيدة لنظرية الأنظمة الأسرية وديناميات الأسرة ، والتدخلات الأسرية، وفيما يلي بعض النماذج الأسرية المختلة الأخرى :

١ - يمكن أن يكون الطفل ذو الإعاقة محط إهتمام زائد ، لأنه يُرى على أنه أكثر أفراد الأسرة احتياجاً . وربما خابر باقي أفراد الأسرة كالأخوة العاديين إنسحاباً والدياً، ونتيجة لذلك يشعر بالفضب من والديه ومن الأخ المُفضل (المعاق). كذلك ربما شعر الأخوة بالاستياء بأنهم مكروهين وربما يكشفون النقاب عن غضبهم هذا في محاولة لنيل بعض الاهتمام الذي يطمحون إليه. ومن سوء الحظ ، ربما تؤدي هذه الأساليب التي يستخدمها بعض الأخوة العاديين لنيل الاهتمام الوالدي إلى تعميق إبتعاد الوالدين وبالتالي يزيد ذلك من احتمالية وقوع سلوك تمزيقي إضافي، ويمكن للأخصائى أن يساعد الأسرة المتورطة جداً في ذلك بمساعدتها في فهم أنه برغم أن الطفل ذو الإعاقة يبدو الأكثر احتياجاً في الواقع . إلا أن الأطفال الآخرين هم الأكثر تعرضاً للحرمان العاطفي، زد على ذلك ، إنه يمكن مساعدة الأخوة غير

إعداد الأسرة والطفل

المعاقين في فهم أبنائهم ممن يركزون على الطفل الذي يعتقد على سبيل الخطأ بأنه الأحوج للاهتمام.

٢ - يُضيف الأجداد الذين لا يمكنهم قبول الحفيد ذي الإعاقة إلى أعباء الوالدين الكثير، فالأب يمزقه ميله الطبيعي بقبول وحب الطفل، ويمزقه الضغط الناتج من شعوره بالرغبة في تجنب الطفل (وربما يلجأ لإلحاقه بمؤسسة داخلية) ويخلق هذا السيناريو توتراً عند كل من الوالدين (بينهم وبين أنفسهم) وبينهم وبين الأجداد. ومن السهل أن نرى كيف يتمزق الآباء من الألم، لأنهم في حاجة إلى خوض خيارات صعبة بخصوص من يتمنون أن يكونوا بجوارهم، وبشكل نموذجي : يمكن للمعالج الذكي أن يساعد الأسرة في حل هذه المشكلة دون خسائر فادحة .

٣ - أما أفراد الأسرة ممن يخبرون بأنفسهم وصمة المجتمع لهم، فهم في خطر حقيقي من أن يصبحوا منعزلين وقساء ومنسحقين . فبالرغم من أن الخطر قادم من خارج الأسرة ، إلا أن الاحساس بعداوة المجتمع يمكن أن يسبب توترات جمة داخل الأسرة ، ويكمن عامل الخطورة الأساسي في أن أفراد الأسرة قد تسيطر عليهم النظرة المجتمعية السلبية مما يجعلهم يشعرون بأنهم بلا قيمة.

وهنا يمكن للاخصائي مساعدة هؤلاء في التفكير في تفسيرات بديلة للسلوكيات التي يخبروها وأن يكونوا أكثر مهارة في معرفة سوء إدراكهم للآخرين المساعدين لهم بالفعل، وربما نصحبهم الاخصائي باللجوء إلى جماعة دعم حيث يمكنهم مشاركة الآخرين في ادراكاتهم واكتشاف الجانب الآخر وهو أن هناك بعض الناس العطوفين والمساندين والمتعاونين .

٤- يمكن أن يكون للعلاقات الضعيفة مع الأخصائي ، وغياب الخدمات الاجتماعية المهمة آثار مدمرة على الأسرة، حيث تشعر الأسرة بأنها غير مدعومة ومثقلة بأجمال زائدة، مما يخلق بالتالي توتراً وضعفاً في الأسرة، وهنا تحتاج الأسرة إلى السعي وراء الاخصائيين الذين يمكنهم استكشاف

الفصل الثامن

المرض المزمن للطفل في اجهاد الاسرة فهو ليس بالضرورة السبب في احداث خلل في الاداء الوظيفي بين الزوجين.

وفي هذا ، يؤكد Venter في (Droter, 1984) أن قدرة الوالدين على تكوين معنى من خبرة المرض المزمن للطفل ربما تساعد الاسرة على المواجهة ، وفي كتاباته حول مواجهة ولده أندرو المصاب بعرض داون، تناول Nicholas Kappes (1995) المفهوم النسبي لمساعدة الطفل المعاق فيقول "وجدت راحة في مفهوم النسبية فهي تحكم عالمنا، كذلك تحكم حياتنا لا يهم من وأين يمكن أن ننظر الى من هو أعلى على أنه عالى أو إلى من هو أننى على أنه أقل ، فالرؤساء والملوك لهم بطولاتهم ولهم ذلالتهم ، لأحد سعيد تماماً ، ولا أحد قانع بما لديه حتى هؤلاء القابعون في ظروف حزينة مؤلمة يتعلقون بكل لحظة غالية من الحياة - ولهذا فهو جدير بهذه الحياة.

وبرغم الاصدارات العديدة الموجودة عن الأطفال ذوي الاعاقات وأسرههم، فهناك محاولات قليلة لوصف نماذج التدخل ، وعلى أى حال فقط إفترض (Baliey & Colleagues, 1986) نموذجاً أشير اليه بـ "تدخل متركز على الأسرة".

ويسهم هذا النموذج في تقدير حاجات الأسرة، وتخطيط الأهداف، وتقديم الخدمات للأسرة ، وتقييم النتائج ، ويعتمد التدخل على افتراض بأن الخدمات المقدمة للأسرة لابد وأن تكون فردية، والافتراض الآخر الاساسى للتدخل المرتكز على الاسرة، هو انه برغم كون الطفل هو الشاغل الجوهري لأفراد الاسرة فان كل فرد من افراد الأسرة أيضاً هو العميل المستهدف كذلك. ويمكن للقارئ الذى يود الاستزادة عن هذا الموضوع الرجوع إلى المرجع المذكور .

كذلك يركز (Drotar & Colleagues, 1984) على الأسرة كعميل، ويؤكد على إنه خلال العمل مع الأطفال ذى المرض المزمن، لابد من إدخال الأسرة على الفور بعد معرفة التشخيص، وهما يعتنقان نموذج الأنظمة الأسرية الذى يركز

إعداد الأسرة والطفل

على نماذج يمكن من خلالها ملاحظة إرتباط أفراد الأسرة أحدهما بالآخر، لتنفيذ الأدوار والوظائف والمهام الهامة، ولعل المفهوم الآخر الفرعى الهام هو الأنظمة الفرعية للأسرة ، مثل النظام الفرعى للأب أو للأخ. ويسمح الاهتمام بالأنظمة الفرعية للاخصائى بتقدير الوحدة الأصغر داخل الأسرة، والتدخل فيها عند الضرورة تلك الوحدة قد تكون مختلة وظيفيا حيث لايمكن أن تتجاهل كيف يمكن للنظام الفرعى هذا (الأب او الطفل العادى أو الطفل المعاق) أن يؤثر فى النظام الأسرى ككل . وكما لوحظ بالفعل ، فإن مفهوم " الحد" يكون متعلقاً بصفة خاصة بهؤلاء العاملين مع الأطفال المرضى وأسرهم إن مفاهيم الحدود والأنظمة الفرعية يسيران يداً بيد ، لأن الأسرة تحتاج إلى الاتفاق حول مساحة مناسبة بين الأنظمة الفرعية (حتى لا يحدث صدام عند تولى المهام والمسئوليات). فإحد العوامل الرئيسية المهمة فى الأسر المختلة وظيفياً هو الفرق المستمر للحدود باقتحام أحد أفراد الأسرة فى وظائف الآخرين من أفراد الأسرة . (Elman, 1991).

وهناك مثال على هذه الظاهرة، كمعارضة الأم المسيطرة التى تفرض حماية زائدة على ولدها لتدخل الأب مع إبنته ذى الاعاقة، وبهذا الأمر تنتهك الأم دور الأب كوالد. ولعل انتهاك الوالدين للأنظمة الفرعية للأخوة عند تدخلهم فى الاساليب التى يحل بها الاخوة صراعاتهم فيما بينهم . مثال آخر.

وهنا يجب على الاخصائى الاتصال بالاسرة ، لكن ربما تحمل هذه الاتصالات رسائل عنيفة غير مقصودة على الأسرة، فتركيز الاخصائى على الاتصال بالأم فقط يمكنه أن يدعو الأسرة إلى تفسير هذا الأمر على أنه موجه للأم فقط، وربما قُسر الامر بشكل أعمق على أن الأم هى مقدم الرعاية الأساسى لابنتها وليس على إنها جزء فى رعاية مشتركة للإبن. ويمكن أن تؤدى التعاملات الأولية هذه بين أفراد الهيئة المتخصصة والأم على عزل الأب والاطفال الآخرين عن ثنائية الأم - الطفل. ولعل السلوك الأكثر تكيفاً هو اشراك أكبر عدد من

أما إستراتيجية " إعادة الهيكلة " فهي استراتيجية قوية وفعالة في مساعدة أفراد الأسرة على تغيير معنى الإعاقة في حياتهم ، وتعنى إعادة تفسير السلوك أو وضعه في إطار جديد، ومن ناحية العلاج الاسرى لعل إعادة الهيكلة الأكثر فائدة تكون عند إعادة تعريف المشكلة ، والتعرف على السلوك المضطرب وإعادة تحريكه، وأنه قابل للتغيير .

وفيما يلي مثال يوضح استراتيجية " إعادة الهيكلة " : لو عرفت أم بأنها متدخلة في الموقف بشكل ملحوظ أو مفرطة ومتطفلة، فيمكن للاخصائي أن يقاوم هذا بتقمص انفعالي لما هي فيه ذاكراً كم كانت تعتنى بابنها المعاق، وكم حاولت أن تجد سبيلاً لمساعدة الطفل على النمو بنجاح قدر الامكان، كذلك يمكنه أن يَعلّق على صعوبة أن يعرف المرء كيف يتغير في وجه الحاجات المتغيرة للطفل والأسرة. وهذا في الأساس إعادة هيكلة بسيطة ، لسلوك أم من التطفل إلى إدراك لدورها وللمعنى المقصود منه وهنا تشعر الأم بأن الكل يفهمها أكثر من ذي قبل وتشعر بأن جهدها المتواصل ذو قيمة ، حتى لو لم يكن نافعاً على الدوام

كذلك يرى باقى أفراد الأسرة الأم من منظور جديد مختلف ، فالأب المتباعد أو الاقارب ربما يشعرون بقدرة أكثر على الاختيار بين البدائل عندما تُعاد الهيكلة للسلوك، ويصبح يشجع على رعاية الذات أو الاستقلالية (Elman, 1991) .

وتسمح استراتيجية " إعادة الهيكلة " للأسرة بأن تغير من إدراكها لحالة الإعاقة، مثل تغيير ادراك الطفل على إنه معاق بشكل حاد إلى انه طفل صغير له جوانب إعاقة وله جوانب قوة، وتربط Elman (بهذا الموقف) قصة أم شابته كانت تخجل من عكاظها ، وعندما تم مساعدتها لانتقاء عكاظات مزخرفة ملونة لامعة تم أيضاً مساعدتها في تأكيد قواها وليس احتقار نفسها بأنها شخص أعرج.

إعداد الأسرة والطفل

ويصف (Resnick, et al, 1988) برنامجاً ذا توجه أسرى متعدد الأنظمة فى مدرسة الطب بجامعة فلوريدا، أعَد هذا المدخل المرتكز على الأسرة لمنع وقوع حالة تأخير النمو فى الاطفال الرضع الغير مكتملين والناقص عن الوزن الطبيعى عند الميلاد.

اشترك اخصائيون من جهات متعددة مع الطفل المعرض للخطر وأسرته فور صدور التشخيص، وقُدِّم إرشاداً مسانداً خلال بداية الكارثة ، وكذلك اثناء تقديم الرعاية المكثفة للطفل وقام أفراد الطاقم بتعليم مهارات لأفراد الأسرة كمواجهة الانفعالات الضاغطة ومهارات التواصل واساليب ادارة الازمات وهكذا .

ايضا تلقت الاسرة دروساً فى الانشطة التماثلية لكى يمكنهم الاشتراك فى رعاية ونمو الطفل واشترك أفراد الطاقم مع الأسرة خلال بقاء الطفل بالمستشفى وساعدوها فى الاستعداد للانتقال من المستشفى الى المنزل، وتقوم ممرضة أطفال بزيارة الأسرة لتسهيل قدومه للبيت كذلك كان يقوم افراد الطاقم فى البيت بمساعدة أفراد الاسرة فى تعلم أنشطة تفاعل مناسبة، وتعليمهم أنشطة وتدريبات مأخوذة من مقرر مفصل معد للبرنامج، وكانت الزيارة مرتين كل شهر ، ولعل الجانب الجديد الخاص فى البرنامج هو الاهتمام بالطاقم الاخصائى ، حيث يخبر الاخصائيين حالات حزن وشعور بالذنب والقابلية للإنهيار للوالدين عندما يفشل الطفل فى النجاح (النمو بقوة)، ويميل الاخصائيون إلى كبت مشاعرهم حتى يتسنى لهم الاستمرار فى تقديم رعاية كافية للطفل الرضيع ولأسرته.

وبمرور الوقت ، يمكن أن تؤدي هذه المشاعر المكبوتة لدى الاخصائيين إلى حالة من الأسى الشخصى والانسحاب والاكنتاب ونتيجة لهذا ، يتم جدولة لقاءات جماعية لمساعدة الطاقم المتخصص فى التنفيس عن مشاعرهم واهتماماتهم ، ومثل هذه الاجتماعات تعتبر صمام أمان للتعامل مع الضغط الشخصى والقضايا الاخرى المتفجرة والتي يعانى منها طاقم الاخصائيين. ايضا لا بد من مواجهة حالة الانهك التي يخبرها الاخصائى بشكل اكثر جديه خاصة فى المواقف التي يكون مفيداً فيها تقديم خدمات للأطفال ذوي الاعاقات ولأسرهم .

تطبيق لمدخل الأنظمة

كما لاحظنا سابقاً ، فإن إدراك أهمية الأسرة ككل فى الخدمات المقدمة للأطفال نوى الاعاقات هو تطور جديد نسبياً فى تاريخ هذا المجال. ففى الماضى ، كانت الخدمات الطبية والتربوية والتعليمية والعلاجية لمقابلة احتياجات الطفل فقط ، أما حاجات الآباء وأفراد الأسرة الآخرين فكانت تتجاهل أو تُترك غالباً .

وفى السنوات الحديثة، توصل الاختصاصيون إلى إدراك أن حاجات الطفل واهتمامات الأسرة ليست منفصلة أو مختلفة عن بعضها البعض، وحقق هذا الإدراك إعتراضاً شرعياً فى عام (١٩٨٦) بقانون تعليم وتربية المعاق، وقانون ٩٩-٤٥٧ (حيث عدل وأعيد تسميته لقانون تعليم الأفراد نوى الاعاقات).

وأرست الفقرة (H) من هذا القانون والتي تنطبق على الأطفال الرضع ومن فى سن الحبو نوى الاعاقات مبادئ تساعد الحكومات فى وضع تنفيذ برامج شاملة متعاونة متعددة الأنظمة حيث يلزم تقديم الخدمات لأسر الأطفال الرضع ومن فى سن الحبو من خلال خطة خدمية تقدم للأسرة بصورة فردية. لأن هذا المطلب يُعلى من أهمية الأسرة ككل، ومناقشتنا التالية لعملية وضع هذه الخدمة تقدم توضيحاً ممتازاً لتطبيق مبادئ وأساليب النظم الاسرية .

خطة فردية لخدمة الأسرة (IFSP) Individualized Family Services Plan

بالنسبة للأطفال الرضع ومن فى سن الحبو، استبدل الـ IFSP بخطة التعلم الفردية (IEP) المصاغة تحت القانون العام (١٤٢ لسنة ٩٤) وخطة التعلم الفردية تحدد احتياجات التربية الخاصة وتضع أهدافاً طويلة المدى وأهدافاً قصيرة المدى تتفق مع هذه الحاجات ويرغم إمكانية اشتراك الأب فى وضع (IEP) فإن حاجات الوالدين لم توجه إليها هذه الخطة مع انها مفيدة ومتميزة عن حاجات

استبيان مسح لحاجات الوالدين

التاريخ :

اسم من يقوم بملء الاستمارة :

صلته بالطفل:

عزيزي/ عزيزتي :

لدى آباء الأطفال الصغار حاجات مختلفة كثيرة، وبالتالي فليس جميع الآباء يحتاجون نفس النوع من العون، وبالنسبة للحاجات المذكورة أدناه ضع علامة (x) أمام العبارة التي تصف حاجتك أو تعبر عن رغبتك في العون في هذا الجانب.

وبرغم أنه ربما لن نكون قادرين على مساعدتك في كل حاجاتك ، فسوف تساعدنا إجاباتك في تحسين برنامجنا .

إعداد الأسرة والطفل

الحاجيات	إنني بحق في حاجة لبعض العون في تلك الناحية	أرغب في بعض العون، لكن حاجتي ليست بالضرورية	لا احتاج لأي عون في هذه الناحية
<p>١- معلومات أكثر عن أعاقة طفلي</p> <p>٢- من يمكنه مساعدتي في رعاية طفلي</p> <p>٣- ساعدوني في رعاية الطفل</p> <p>٤- مزيداً من العون المادي/ المالي</p> <p>٥- إلى شخص يمكن أن يجالس الطفل ليوم أو ليلة حتى أتمكن من الخروج</p> <p>٦- رعاية طبية أفضل لطفلي</p> <p>٧- معلومات أكثر عن نمو طفلي</p> <p>٨- معلومات أكثر عن مشكلات السلوك</p> <p>٩- معلومات أكثر عن البرامج التي يمكنها مساعدة طفلي.</p> <p>١٠- إرشاد لمساعدتي في مواجهة هذا الموقف.</p> <p>١١- خدمات تدريبية أو علاجية أفضل/ أكثر لطفلي.</p>			

شكل ١٠- ١

الفصل التاسع

التحدث مع أفراد الأسرة عن مواردها واهتماماتها أو من خلال الملاحظة الممتدة. وسوف نناقش الملاحظة باهتمام أكبر في القسم التالي. وهنا نقترح المقابلة العميقة جيدة البناء والتي يمكن من خلالها أن تحصل على معلومات قيمة. والجدول التالي للمقابلة هو نموذج مقترح مقتطف من نموذج أستخدم في برنامج سابق (Darling & Baxter, 1996).

شروط إجراء المقابلة :

- * لابد أن تبنى المقابلة في شكل استرخائي هادئ قائمة على الحوار.
- * لابد أن توجه اسئلة المتابعة بغرض توضيح البيانات التي ذكرها الوالدان والأفراد الآخرون في الأسرة .
- * لابد أن يكون الباحث حريصاً عند استماعه لما يقال، ولا يصدر حكم شخصي على ما يسمع.
- * يمكن استخدام المقابلة بشكل منفصل مع الأمهات والآباء وباقي أفراد الأسرة، أو مع كل من الوالدين أو مع الأسرة بأكملها مجتمعة معاً.

استمارة المقابلة الأسرية : The Family Interview

أود أن أسألك بعض الأسئلة عن أسرتك، لمساعدتنا في فهم كيف يمكننا على نحو أفضل مقابلة حاجاتك ومعاونتك في مساعدتك لطفلك. لو سألتك شيئاً لاتود الاجابة عليه فقط اخبرني، فنحذف هذا السؤال، من فضلك أخبرني أيضاً لو أن هناك شيئاً، أى شئ تسود التحدث عنه وغفلنا نحن عنه.

أولاً - يساعدني أن أعرف القليل عن ماضيك :

- من أين أنتم في الأصل ؟
- هل كانت أسرتك كبيرة ؟
- أين كانت مدرستك ؟ ما هو آخر صف أكملته بالمدرسة ؟



إعداد الأسرة والطفل

- طوال عمرك ، هل عرفت أى أطفال أو راشدين نوى إعاقته من أى نوع؟
- هل سبق أن سمعت من قبل بإعاقه طفل قبل أن يولد طفلك؟
- هل تتذكر ما هى الأفكار التى دارت برأسك قبل أن يولد طفلك؟
- هل فكرت مرة أنه يمكن أن يعانى المولود القادم من أى مشكلة؟
- هل هو طفلك (البكر) الأول ؟
- متى علمت لأول مرة أنه يعانى مشكلة ما ، كيف شعرت عند ما سمعت بهذا لأول مرة (أوساورك الشك فيه)
- ما أنواع الأشياء التى كنت تهتم بشئائها منذ أن علمت لأول مرة بإعاقه طفلك؟
- هل أخبرت آخرين من الاخوة، الاجداد، الاصدقاء، أو كاهن أو قس أو زملائك فى العمل؟ كيف كان رد فعلك تجاه هذه الاخبار؟ كيف تصرفت مع الطفل؟
- هل تعرف أباء آخرين لأطفال نوى حاجات خاصة؟ هل تود التحدث إلى أباء آخرين؟
- هل علمت عن هذا البرنامج ؟
- هل كان صعباً عليك أن تحصل على معلومات عن الخدمات المتاحة؟
- هل أنت راضياً بالعلاج الطبى المقدم لإبنك حتى الآن ؟
- هل من أحد آخر فى الأسرة يعانى من أى مشكلات طبية؟
- هل تعمل الآن؟ (إن لم يكن) هل عملت فى الماضى؟ ما نوع العمل؟ (إن لم تكن تعمل) هل تود العمل لو وُجد من يعتنى بطفلك؟
- هل يساعدك الأزوج (الزوجة) فى رعاية الطفل؟
- هل تعيش اسرتك فى الجوار ؟ هل يساعدونك فى شئ؟
- هل هناك أحد من أبنائك الآخرين يحتاج إلى رعاية خاصة؟

وربما كانت تلك المعلومات قيمة في وضع خطة فردية لخدمة الأسرة، لكن ينبغي أن يكون الأخصائي حريصاً في سؤال الأسرة إذا ما كانت تريد أن تتضمن في البرنامج، فربما يرون أن ذلك يُعد تطفلاً أو أمراً غير مرغوب. وربما كانت الملاحظة هي الطريقة الأنسب لاستخدامها مع بعض الأسر مختلفة الثقافة المتشككين في الاستبيانات أو غير مطمئنين لإظهار معلومات شخصية بشكل لفظي في المقابلة .

وبصفة عامة : لابد وأن تستخدم الملاحظة فقط لتكملة المعلومات التي حصلنا عليها من جهات أخرى فالذي يقوم بالملاحظة (الملاحظ) الذي لا يألف أسلوب الحياة الأسرية ، وأشكال التفاعل ربما يرسم أو يتوصل الى استنتاجات غير صحيحة عن الاهتمامات والأولويات الأسرية وهكذا ، فلا بد وأن يسأل أفراد الأسرة دوماً عن السلوكيات الملاحظة (مثل : أرى أن أطفالك يلعبون جيداً معاً ، هل دوماً يتعاونون بلطف هكذا؟) .

وفي التدخل المبكر ، تكون الزيارات المنزلية جوهرية للأخصائي الذي يريد أن يتوصل لمعرفة الأسر بشكل جيد، فالمقررات الموصى بها - تلك التي تفيد في المكتب أو المركز. ربما لاتفيد على الإطلاق في البيئة المنزلية ، فبعض البيوت تكون صغيرة جداً وضيقة ، وبها أناس كثيرون يعيشون معاً (مترابطين أو غير مترابطين). وفي حالات أخرى، لايمكننا أن نفهم تماماً تأثير أخوة كثيرين جميعهم في حاجة الى رعاية في نفس الوقت. خارج بيئة المنزل، وهكذا يتضح انه من خلال الملاحظة فقط يمكن للأخصائي أن يتأكد إلى حد ما من أن خطته سوف تكون لصالح هذا الطفل وتلك الأسرة.

وضع الخطة الفردية لخدمة الأسرة :

في تقرير أى الاساليب يمكن استخدامها في تعيين اهتمامات وأولويات الأسرة للخطة الفردية لخدمة الأسرة، لابد وان يحاول الأخصائي أن يُحد من عملية التعيين قدر الامكان، فمعظم الأسر تستاء من الاستثمارات العديدة أو من

الخشوع لأكثر من مقابلة، ولسوء الحظ : عندما يتقابل الاخصائى مع الاسرة لأول مرة ، تكون الاسرة قد وُجه إليها اسئلة عديدة من اخصائيين آخرين فى منظمات أو مؤسسات أخرى.

ويعد اتمام عملية تعيين أو تحديد الحاجات تتعاون الاسرة والاختصاصى فى كتابة الخطة الفردية لتقديم الخدمة للأسرة، وتتعلق معظم النتائج المكتوبة بالطفل، وتعتمد كثير من الخطط الهادية فى الكتابات التربوية على تطوير تلك النتائج المبنية على تقدير حالة الطفل.

ونهتم هنا بالنتائج التى ترتبط ارتباطاً محدداً بالطفل (مثل چونى سيتعلم المشى) ، ولكن سوف نهتم بعملية تطوير النتائج المرتبطة بالأسرة أيضاً .

ولكن نتأكد من أن جميع النواحي الممكنة للاهتمام الأسرى قد نالت اهتماماً ، لابد أن يختبر الاختصاصى الموقف ليرى أن جميع الجوانب الملحوظة فى السابق قد تَضُمّت "المعلومات ، التدخل، الدعم الرسمى وغير الرسمى والمادى والحاجات الماسة".

فليس كل الأسر لديها اهتمامات بكل هذه النواحي، لكن مجرد تدوين الموارد الأسرية يمكن أن يكون مُعيناً فى تقوية الاسرة، ويمكن إدخال بيان كما يلى " إن عائلة سميت راضية عن الرعاية الطبية لابنها، ومسرورة من التقدم الذى احرزته فى برنامج التدخل المبكر، وليس لديها أى اهتمامات فى هذا الجانب فى الوقت الحالى؟.

وها هى أمثلة للنواتج المبنية على الاهتمامات المعبر عنها فى كل ناحية .

جانب الاهتمام	النتائج المقترحة
١- المعلومات (مثلاً : يريد الأب معلومات أكثر عن إعاقة طفله).	١- قدم معلومات أو اقترح عليه مصدر ملائم أو أخصائي مناسب.
٢- تدخل (مثلاً : يريد الوالد برنامجاً لمساعدة الطفل في تعلم الحديث)	٢- قدم علاج للكلام أو اقترح عليه بشئ مناسب.
٣- دعم رسمي (مثلاً : ان يخبر الوالد إكتئاباً لايحتمل بسبب إعاقة ابنه)	٣- قدم إرشاداً مناسباً، أو اقترح عليه شئ مناسب.
٤- دعم غير رسمي (مثل أن يقرر الوالد أن الاجداد لايقبلون الطفل بالفعل)	٤- قدم معلومات إلى الاجداد أو اقترح على الاجداد جماعة دعم
٥- دعم مادي (مثلاً ألا يجد الاباء مالاً كافياً لمقابلة حاجات الطفل)	٥- عرفهم بالموارد المجتمعية المناسبة وأماكن تلقي المعونات.
٦- الحاجات الخاصة (مثل أم تريد العودة إلى الوظيفة لكنها تشعر بوجوب مكوثها بالمنزل لرعاية الطفل)	٦- مساعد الأسرة في تحديد موقع رعاية مناسب للطفل.

فى بعض الحالات ، ربما لا تكون الموارد أو المصادر المتاحة فى المجتمع لمقابلة الحاجات المعينة متوفرة مثلاً ، يصعب تحديد موقع جلساء الاطفال المدرسين على رعاية الاطفال نوى اضطرابات النوية المرضية، أو الذين يعتمدون على تجهيزات طبية فنية عالية، وفى مثل هذه الحالات يبدأ الاخصائى فى إستكشاف إمكانية بدء برامج جديدة أو فى مساعدة الأباء لتأييد وضع هذه البرامج، فالخطة الفعلية الفردية لخدمة الأسرة تضم كذلك أطراً زمنية لابد وأن يتم خلالها تحقيق النتائج .

وسوف تختلف كثيراً الدرجة التى ستكون عليها برامج التدخل المبكر قادرة على مقابلة كافة احتياجات الأسرة، وربما كانت البرامج التى تستخدم اخصائيين نفسيين مدرسين جيداً قادرة على تقديم ارشاد أسرى مطابق للنموذج الوارد فى الفصل التاسع، وعلى البرامج التى ليس لديها تلك المصادر أن تشير بالرجوع الى وكالات أو اخصائيين آخرين، وربما لاتستطيع مقابلة بعض الحاجات على الاطلاق (مثل الحاجة إلى الشفاء من المرض المزمن أو مرض الموت). وفى تلك الحالات يكون الاخصائى قادراً فقط على مساعدة الأسرة لمواجهة الموقف، وتكون الحاجات الأخرى نتيجة لمشكلات اجتماعية ضخمة لايمكن اصلاحها عبر التدخل من الاخصائيين المعاونين فمثلاً : تعكس كثيراً من الاحتياجات المادية فقراً فى الأسرة، ولايستطيع التدخل أن يغير من دخل الأسرة أو من التركيب الطبقي للمجتمع، أو أن يغير النظام الاقتصادى الذى لايقدم وظائف تدفع مرتبات تكفى لمعيشة تلك الأسر (لمناقشة قيود التدخل المبكر أنظر: Bowman, 1992).

أما البرامج التى بها اخصائيون نفسيون أو مرشدون أكفاء فلا ينبغي ان تتضمن بالضرورة نتائج علاجية اكلينيكية للأسر فى الخطط الفردية لخدمة الأسرة، فطالما لايجتاج جميع الاطفال للعلاج ، فلا يحتاج جميع الأباء إلى ارشاد، والطرق والأساليب التى وضعت فى هذا الفصل تسمح للأسرة بتعيين حاجاتها الخاصة لكن فى بعض الحالات ، وإذا لم يوافق الاخصائى على تعيينات الأسرة إلاأنه ليس لديه الحق فى فرض قراراته على الأسرة، سوى فى الحالات

القصى مثل إيذاء الطفل، فلا بد أن تسود رغبات الأسرة. وكما لوحظ سابقاً يدعم هذا النموذج الخدمات المرتكزة على الأسرة والموجهة من جانب المجتمع كتشريع حديث فى مجالات التدخل المبكر وصحة الطفل والأم.

وتتضح طريقة تطبيق الملاحظة وأجراء الاستبيان والمقابلة لوضع الخطه الفردية لخدمة الأسرة من خلال حالة أتخذت كمثال عملي. وهى مأخوذة عن مجموعة من الأسر الحقيقية الملحقه ببرنامج للتدخل المبكر (يظهر الوصف الكامل للحالة) فى (Darling & Boxter, 1996).

حالة أسرة مثال للتدخل الارشادى المبكر :

تتكون الاسرة من أماندا Amanda عمرها ثلاثة شهور خرجت توأ من وحدة الرعاية المركزه لطفل ما بعد الولادة ، وأخيها ريموند Raymond وعمره عامين وأختها جنيفر Jennfer وعمرها أربع سنوات . والأم وتدعى إلين Elena وعمرها واحد وعشرون عام.

وقد ولدت أماندا قبل تمام فترة الحمل فى الأسبوع الثانى والثلاثون، وأصيبت بنزيف داخلى فور ولادتها، وأظهرت استقساء بالرأس، وأجريت لها جراحة لاحداث تحويل للسائل المختزن فى الرأس ، وكانت تُصاب بنوبات مرضية بعد اجراء الجراحة، لكنها بدت الآن تحت السيطرة، وقد تم تحويل أماندا إلى برنامج تدخل مبكر محلى.

الملاحظة :

احضرت الأم الطفلة إلى مركز التدخل المبكر لإجراء تقدير شامل للحالة، اشترك فى التقدير اخصائى نمو اطفال، واخصائى تخاطب ، وأخصائى جسمى، واخصائى تأهيل. ولاحظوا أن الأم بدت متعبة وظهرت الهالات السوداء تحت عينيها من التعب. وأظهر الطفلان جنيفر وريموند الهدوء والسكينة، وكانت الطفلة ترتدى فستاناً أحمر يبدو جديداً ، وحذاء جديداً.

إعداد الأسرة والطفل

اجرت الاختصاصية الاجتماعية زيارة منزلية للأسرة، ورأت أن الأسرة تعيش في شقة ضيقة غير جيدة الانارة ، بها حجرتا نوم فى مبنى مفهوم ولم ترى لعب، والدهان الذى على سرير الطفل متساقط، ويجلس الأطفال الكبار فى المطبخ على الطاولة لتناول الاقطار وهو عبارة عن حبوب ولبن، والساعة كانت الواحدة ظهراً، والأولاد مستيقظين الآن، ويدت إلين كما لو كانت تبكى .

المقابلة :

لان الأسرة قد اشتركت حديثاً فى برنامج تدخل مبكر ، فقد تعين لهم معاون خدمة مؤقت وهى السيدة جودى Judy من جانب قسم الخدمات الانسانية الذى ينفق على البرنامج، وتتقابل السيدة جودى مع الأسرة عندما تصل إلى المركز لإجراء فحص شامل على الطفل، وتسأل عن بعض المعلومات السابقة بما فيها تاريخ ميلاد الطفل، وفترة بقائها بالمستشفى وكيف تتصرف عندما تكون فى البيت.

وأخبرتها الأم أن الأمور تبدو على ما يرام، برغم أن الطفلة تبدو نائمة طول الوقت فهى مهتمة بشأن امكانية حدوث نوبة مرضية أخرى، كذلك سألتها جودى عن بعض المعلومات الاضافية عن أسرتها، وزوجها، وتكوين المنزل ، وكيف ترعى أطفالها وعلمت من الأم انها تعيش وحدها مع الأطفال، وانها - أى الأم - مقدمة الرعاية الوحيدة .

وقامت الاختصاصية الاجتماعية بإجراء مقابلة أكثر عمقاً، خلال زيارتها للمنزل لكنها لم تكرر الأسئلة السابقة ، حيث كانت المقابلة بنفس النموذج الذى ورد سابقاً، ونتيجة لهذه المقابلة علمت الاختصاصية الاجتماعية أن الأم اتت من اسرة كبيرة ، وأحد اخوتها تعيش فى الجوار (الحى)، لكن باقى الأسرة تعيش فى ولاية أخرى. وانقطعت إلين عن مدرستها العليا فى سنة التخرج حيث كانت حاملاً ب جنيفر، وعاشت مع الزوج ويدعى جو 100 لفترة ، لكن بينما كانت حاملاً فى ريموند بدأ الزوج فى اصطحاب امرأة أخرى، وكانت تتور بينهما مشاحنات

حادة، وتقول إلين أن والبتها كانت تساندها، لأن أسرتها لم تكن تريد أن تعيش ابنتها مع هذا الزوج منذ البداية . ونتيجة لذلك إنتقلت إلين بأبنائها إلى ولاية أخرى لتكون قريبة من أختها التي دفعت لها مصاريف الانتقال .

وتقابلت إلين مع والد أماندا ويدعى ميكى Mike بعد انتقالها بفترة قصيرة وكان لطيفاً جداً معها فى البداية فكان يحضر هدايا لها ولأولادها ، لكن بينما كانت حاملاً فى اماندا بدأت الاحداث تعيد نفسها، فكان ميكى وأيلين على خلاف دائم ، فكان يشرب الخمر ويصبح مؤذياً، وتقول إيلين أنها لم تعد ترى ميكى الآن، وانه لايهتم قط بأماندا ، لكن قام بزيارة لهم الليلة الماضية وهى من المرات النادرة.

وعندما سألتها الاخصائية عن شعورها تجاه المشكلات الطبية؟ قالت إنها "مروعة" وقالت إنها تخاف من أن ينتاب الطفلة نوبة مرضية أو أن يختل أداء قناة تحويل السائل فى الدماغ، وهى لاتعرف ماذا تفعل ؟ وشرحت أنها لم تجربئى تجربة بها مشكلات من هذا النوع فنطفالها الآخرون أسوياء.

وتسأل الاخصائية إلين عن مواردها ، وعلمت أن اسرتها كانت فى حالة ميسورة، وأختها تعمل كاتبة وتساعدوا إلى حذما، لكن لم يعد لدينا المزيد لننفذ الفواتير"

كذلك تساعدوا أختها مارى قليلاً فى مجالسة الطفل، لكنها كانت تعمل طول الوقت ولديها أطفال فى عمر المدرسة. منهم طفل ذو نشاط زائد، وتقول إيلين أنه ليس لديها أصدقاء حميمون ، وجيرانها طيبون لكن لديهم مشاكلهم الخاصة تكفيهم.

وتؤكد إيلين أن أطفالها الآخرون أصبحاء ، حيث تذهب جنيفر الى الروضة ويحبها الجميع، وتقول إنه بالرغم من أنها لم تؤذ أطفالها ابداً، إلا انهم يخافون ميكى ويستأعون عندما يصبح ويكون عنيفاً.

إعداد الأسرة والطفل

وبالنسبة لحالتها الصحية الخاصة ، تلاحظ إيلين أنها تعاني نزيفاً متقطعاً منذ ولادة أماندا وتشعر دوماً بالتعب. وعندما سُئلت قالت إنها ليس لديها طبيب تذهب إليه بانتظام ، لكنها حديثاً وجدت طبيب أطفال أحبته لأجل أطفالها. وقبل البطاقة العلاجية، وسألتها الاختصاصية لو أن لديها أى صعوبة فى الوصول إلى مواعيد التدخل المبكر أو مواعيد الأطباء. وتقول إيلين إنها عادة تأخذ الأتوبيس ، لكن أن تصطحب ثلاثة أطفال فى أتوبيس ليس بالأمر الهين.

وسألت الاختصاصية اذا ما كانت إيلين تحتاج أى شئ لنفسها أو لأطفالها، فقالت إنها يمكن ان تستفيد من سرير جديد للطفل، فالسرير الذى أخذته من جاريتها ليس بحالة جيدة ، وقالت إنها تحصل على أنون طعام ومساعدة من برنامج النساء والأطفال الرضع. وعادة ما يكون فى البيت مايكفى من الطعام. " لكننا لم نستطع أى شئ إضافي يريده الأطفال". وقالت إنها لاتحتاج أى ملابس للطفلة الرضيعة فلديها ملابس جنيفر وريموند تصلح للطفلة الرضيعة، وقالت بأنها ليس لديها مايكفى لشراء لعب لطيفة للأطفال، وتقول إيلين خلال المقابلة بأنها تريد أن يكون أطفالها فى خير حال .

الاستبيانات :

فى مراجعة شاملة لكافة المعلومات التى تم جمعها ، دوت إيلين والفريق المساعد (فريق التدخل) الموارد الأسرية والاهتمامات كما يلى :

الاهتمامات	المصادر (الموارد)	الجانب
تود معرفة المزيد عن استقساء الرأس ومواجهة التويات المرضية.	تعرف إيلين عن نمو الطفلة بصفة عامة لأن لديها طفلين أكبر من أماندا.	المعلومات
يشغلها الوصول إلى مركز الرعاية المبكرة بالأتوبيس.	هي راضية عن الرعاية الطبية المقدمة للطفلة وتريد أن تفعل أصلح شئ لها.	التدخل
تطلب مزيداً من العون في مجالسة الطفلة ورعايتها وتنشغل بتأثير عنف ميكي مع الأطفال.	تساعدها أختها في مجالسة الطفلة متى أمكنها ذلك	الدعم الغير رسمي
لا اهتمامات	تهتم بمعرفة المزيد عن الوكالات التي يمكنها تقديم العون للأسرة.	الدعم الرسمي
تود إيلين الحصول على سرير جديد للطفل ولعباً أكثر لأماندا، ويمكنها الاستفادة من مزيد من العون في مقابلة نفقات المعيشة.	تتلقى دعماً من برنامج المعونات، وتتلقى بعض العون من أختها وجيرانها، أما الطفلة فلهيها ما يكفي من الملابس وليس لديها لعب.	الدعم المادي
تريد إيلين بعض الرعاية الطبية لنفسها.	الطفلين ريموند، وجنيفر في صحة جيدة، وجنيفر مقيدة في الروضة	أفراد الأسرة الآخرين

الأولويات :

أ) المساعدة فى الاهتمامات الطبية عن الطفلة.

ب) عدم ضرورة اصطحاب الأطفال فى الأتوبيس ليعاد العلاج الطبيعى المقرر كل أسبوع وبناماً على هذه القائمة استنتجت النواتج التالية للخطة الفردية لخدمة الأسرة :

١ - إن الإخصائية الاجتماعية سوف تشير عليها بالرجوع إلى ممرضة الصحة العامة التى ستقوم بزيارات منزلية لتقديم معلومات ودعم لـ إيلين خاصة بإدارة استقساء الرأس والتويات المرضية.

والاساس المنطقى لهذا هو :

إنه بسبب الصعوبة الواضحة التى تكابدها إيلين فى المواد المطبوعة والنمذجة والمناقشة يبدو أن من الأفضل فى هذا الشأن التحويل إلى ممرضة الصحة العامة بدلاً من الكتيبات والمنشورات والمراجع.

٢ - إن جميع خدمات التدخل المبكر ستقدم عبر الزيارات المنزلية وليس فى المركز، وستبدأ هذه الخدمات فوراً.

٣ - ستحول الإخصائية المسؤولة الأمر إلى برنامج مجالس الأطفال المجانى المقدم من جمعية الأطفال نوى الاحتياجات الخاصة.

٤ - ستعطى الإخصائية إيلين معلومات عن جماعة الدعم للنساء اللاتى أسين معاملاتهن وخدمات أخرى فى مركز مساعدة المرأة .

والاساس المنطقى لهذا هو : خلال المقابلة ، أشارت إيلين على الإخصائية بأنها لم تكن مستعدة لإجراء التدخل، وانها كانت فقط تريد معلومات حتى تتمكن من طلب الحصول على المساعدة عند احتياجها لها ، وقالت إنها تود الاتصال لطلب العون لو ضربها ميكى أو أبدى الأطفال استياعهم بحق . ولو أسين إلى الأطفال فسوف تقدم إلزاماً أخلاقياً (وربما شريعياً) بتسجيل الموقف فى خدمات حماية الطفل لكن فى الظروف الراهنة ، تحترم قرار إيلين، وسوف تمضى فى

— الفصل التاسع —

عملها عن قرب منها. وتشجيعها على طلب المساعدة للأطفال عند الضرورة، وتتضمن هذه المواقف في الغالب توازناً جيداً بين احترام خصوصية الأسرة، وفعل ما يراه الاختصاصي أفضل للأطفال.

٥ - سوف تقدم الاختصاصية معلومات لإيلين عن جماعة دعم تتقابل شهرياً في الكنيسة قريبة من بيتها .

والأساس المنطقي لهذا هو :

إن إيلين ابدت اهتماماً بالغاً بهذه الجماعة عندما شرحت لها الاختصاصية أهداف هذه الجماعة التي تؤيدها الكنيسة ، وتضم أمهات شبابات أخريات مثلها، وأن بها خدمة مجالسة للأطفال، علماً بأن إيلين لم تكن تهتم بجماعة الدعم في برنامج الرعاية المبكرة التي تضم فقط أباء الأطفال نوى الاعاقات.

٦ - إن الاختصاصية سوف تساند إيلين في تحديد موقع السرير للطفلة.

٧ - سوف تساند الاختصاصية إيلين في تطبيق الرعاية الطبية على أماندا.

٨ - سوف تراجع اختصاصية نمو الطفل قائمة مكتبة اللعب مع إيلين وسوف تحضر البيت اللعب التي تختارها إيلين لأماندا والأطفال الآخرين .

٩ - سوف تقدم الاختصاصية لإيلين قائمة بأطباء الأسرة وطبيب نساء والذين يقبلون البطاقة العلاجية، ويسهل الوصول إليهم بوسائل النقل العامة.

وفي حالة الأسرة التي بها أبوان يقوم الاختصاصي بتعيين اهتمامات وأولويات كلاً من الوالدين، فكل منهما سوف يُطلب منه استكمال الـ PNS وسوف يشارك كلاهما في المقابلة. ولزيد من التوضيحات الأعمق لعملية وضع النتائج الأسرية في التدخل المبكر مع الأسرة مختلفة التراكيب انظر (Darling & Boxter, 1996).

كلمة أخيرة :

رغم أن الخطة الفردية لخدمة الأسرة مطلوبة لبرامج التدخل المبكر والتي تخدم الأطفال الرضع من الميلاد وحتى عمر ٣ سنوات فإن على جميع

إعداد الأسرة والطفل

الاحصائيين العاملين مع الاطفال نوى الاحتياجات الخاصة من أى عمر أن يتعرفوا على الموارد والاهتمامات الأسرية ككل . وقيماً وضع الاحصائيون العاملون فى المواقع الطبية والتربوية رؤية محددة قاصرة على الطفل كحالة مرضية وتجاهلوا العالم الذى يعيش داخله الطفل، وكان مجال التدخل المبكر هو محور توسيع هذا التركيز بسبب ادراك أن الأطفال الرضع وأسرهـم لايمكن الفصل بينهم إكلينيكياً.

ويمكن الاستفادة من الخطة الموصوفة لخدمة الأسرة - إلى حذما - فى أى نوع من المساعدة التى تقدم للأسرة .

ويصرف النظر عن نظام عمل الاحصائى ، يلزم جميع من يعمل مع الأسرة أن يتجهوا إلى تحديد موقع الأسرة فى المجتمع، فليس جميع الأسر متساوية فى الوصول إلى المصادر والفرص ، لكن تختلف الأسر بالنسبة لأولوياتها بالنسبة لابنائها. وفى الحالة الموضحة سابقا كانت الأم مشغولة بحاجات الطفل الطبية، لكن كان يمكن للاحصائى الذى يتابع الحالة أن يَدُون إِذَاء الأب للأم كاهتمام أولى. ويحتاج الاحصائى إلى أن يسترشد بالأسرة فى تحديد مساره، ويحتاج كذلك إلى الانصات لأفراد الأسرة فيما يقولونه.

فى هذا الكتاب حاولنا أن نُظهر كيف أن لاعاقة الطفل أثراً على الأم والأب والإخوة والأجداد وجميع أفراد الأسرة الآخرين الذين تتداخل حياتهم مع حياة الطفل، وبالتالي فأفراد الأسرة هؤلاء يلعبون دوراً هو من أهم الأدوار فى تشكيل مستقبل الطفل. إن الأسر عبارة عن دوائر تفاعلية وجميع أفرادها يؤثر كل فى الآخر والاحصائيون العاملون مع الأطفال لابد وأن يعترفوا بالأسرة وبالمفارقات الثقافية التى تعيش فى نطاقها الأسرة ، وبحق الأسرة فى تقرير مصيرها.

تم بحمد الله

References

- Ablon, J. (1982). The parents' auxiliary of Little People of America: A self-help model for social support for families of short-statured children. In L. D. Borman (Ed.), *Helping people to help themselves* (pp. 31-46). New York: Haworth.
- Abraham, W. (1958). *Barbara: A prologue*. New York: Rinehart.
- Adams, M. (1973). Science, technology, and some dilemmas of advocacy. *Science*, 180, 840-842.
- Adams, P., & Nelson, K. (Eds.). (1995). *Reinventing human services: Community- and family-centered practice*. New York: Aldine deGruyter.
- Agee, L. C., Innocenti, M., & Boyce, G. C. (1995). I'm all stressed out: The impact of parenting stress on the effectiveness of a parent involvement program. *Center for Persons with Disabilities News*, 8, 4-7.
- Alper, S. K., Schloss, P. J., & Schloss, C. N. (1994). *Families of students with disabilities: Consultation and advising*. Boston: Allyn & Bacon.
- Alvarez, D., & Bean, F. D. (1976). The Mexican-American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 271-292). New York: Elsevier.
- Anderson, P. (1988, June). *Serving culturally diverse populations of infants and toddlers with disabilities*. Paper presented at the meeting of the Society for Disability Studies, Washington, DC.
- Anderton, J. M., Elfert, H., & Lai, M. (1989). Ideology in the clinical context: Chronic illness, ethnicity and the discourse of normalisation. *Sociology of Health and Illness*, 11, 253-258.
- Andrew, G. (1968). Determinants of Negro family decisions in management of retardation. *Journal of Marriage and the Family*, 30, 612-617.
- Appoloni, T. (1987, November/December). Guardianship: New options for parents. *Exceptional Parent*, pp. 24-28.

- Attnave, C. (1982). American Indians and Alaska native families: Emigrants in their own homeland. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 55-83). New York: Guilford Press.
- Ayer, S. (1984). Community care: The failure of professionals to meet family needs. *Child: Health and Development*, 10, 127-140.
- Azar, B. (1994). Research plumbs why the "talking cure" works. *APA Monitor*, 25, 24.
- Azziz, R. (1981, July). The Hispanic parent. *Pennsylvania Medicine*, pp. 22-25.
- Bailey, D. B., & Wolery, M. R. (1984). *Teaching infants and preschoolers with handicaps*. Columbus, OH: Merrill.
- Bailey, D. B., Jr., & Simeonsson, R. J. (1984). Critical issues underlying research and intervention with families of young handicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood*, 9, 38-48.
- Bailey, D. B., Jr., Simeonsson, R. J., Winton, P. J., Huntington, G. S., Comfort, M., Isbell, P., O'Donnell, K. J., & Helm, J. M. (1986). Family-focused intervention: A functional model for planning, implementing, and evaluating individual family services in early intervention. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 156-171.
- Baker, B. L. (1989). *Parent training and developmental disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Baker, B. L., & Brightman, A. J. (1989). *Steps to independence*. Baltimore: Brookes.
- Bank, S. P., & Kahn, M. D. (1982). *The sibling bond*. New York: Basic Books.
- Baranowski, M. D. (1982). Grandparent-adolescent relations: Beyond the nuclear family. *Adolescence*, 17, 575-584.
- Barnett, W. D. (1995). Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 115-127.
- Bartz, R. W., & Levine, E. S. (1978). Childbearing by black parents: A description and comparison to Anglo and Chicano parents. *Journal of Marriage and the Family*, 40, 709-719.
- Baus, G. J., Letson, L., & Russell, E. (1958). Group sessions for parents of children with epilepsy. *Journal of Pediatrics*, 52, 270-273.
- Baxter, C. (1986). *Intellectual disability: Parental perceptions and stigma as stress*. Unpublished doctoral dissertation, Monash University, Victoria Australia.
- Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150-156.
- Beckman, P. J., & Pokorni, J. L. (1988). A longitudinal study of families of preterm infants: Change in stress and support over the first two years. *The Journal of Special Education*, 22, 66-65.
- Beit-Jones, M. S., & Kapust, L. R. (1986). Temporal lobe epilepsy: Social and psychological considerations. *Social Work in Health Care*, 11, 17-33.
- Bell, R. R. (1965). Lower class Negro mothers' aspirations for their children. *Social Forces*, 43, 493-500.
- Berg, J. M., Gilderdale, S., & Way, J. (1969). On telling parents of the diagnosis of Mongolism. *British Journal of Psychiatry*, 115, 1195-1196.
- Berger, M., & Foster, M. (1986). Applications of family therapy theory to research and interventions with families with mentally retarded children. In J. J.

- Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 251-260). Baltimore: Brookes.
- Bernard, A. W. (1974). A comparative study of marital integration and sibling role tension differences between families who have a severely mentally retarded child and families of non-handicapped (Doctoral dissertation, University of Cincinnati). *Dissertation Abstracts International*, 35A(5), 2800-2801.
- Bernheim, K. F., & Lehman, A. (1985). *Working with families of the mentally ill*. New York: Norton.
- Bernstein, N. R. (1978). Mental retardation. In A. M. Nicholi (Ed.), *The Harvard guide to modern psychiatry*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Betz, M., & O'Connell, L. (1983). Changing doctor-patient relationships and the rise in concern for accountability. *Social Problems*, 31, 84-95.
- Beyer, H. A. (1986, December). Estate planning: Providing for your child's future. *Exceptional Parent*, pp. 12-18.
- Biklen, D. (1974). *Let our children go: An organizing manual for advocates and parents*. Syracuse, NY: Human Policy Press.
- Billingsley, A. (1968). *Black families in white America*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Birenbaum, A. (1970). On managing a courtesy stigma. *Journal of Health and Social Behavior*, 11, 196-206.
- Birenbaum, A. (1971). The mentally retarded child in the home and the family cycle. *Journal of Health and Social Behavior*, 12, 55-65.
- Blacher, J. (1984a). A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 3-50). Orlando, FL: Academic Press.
- Blacher, J. (1984b). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22, 55-68.
- Blacher, J. (Ed.). (1984c). *Severely handicapped young children and their families: Research in review*. Orlando, FL: Academic Press.
- Blacher, J., & Broinley, B. E. (1990). Correlates of out of home placement of handicapped children. *Journal of Children in Contemporary Society*, 21, 3-40.
- Blacher, J., Nihira, K., & Meyers, C. E. (1987). Characteristics of home environments of families with mentally retarded children: Comparison across levels of retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 313-320.
- Blackard, M. K., & Barsch, E. T. (1982). Parents' and professionals' perceptions of the handicapped child's impact on the family. *TASH Journal*, 7, 62-70.
- Blum, R. W. (1992). Chronic illness and disability in adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 13, 364-368.
- Blumberg, B. D., Lewis, M. J., & Susman, E. J. (1984). Adolescence: A time of transition. In M. G. Eisenberg, L. C. Sukin, & M. A. Jansen (Eds.), *Chronic illness and disability through the life span: Effects on self and family* (pp. 133-149). New York: Springer.
- Boles, G. (1959). Personality factors in mothers of cerebral palsied children. *Genetic Psychology Monographs*, 59, 160-218.

- Boulton, M., Tuckett, D., Olson, C., & Williams, A. (1986). Social class and the general practice consultation. *Sociology of Health and Illness*, 8, 325-350.
- Bowen, M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. New York: Jason Aronson.
- Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health*. Geneva: World Health Organization.
- Bowman, B. T. (1992). Who is at risk for what and why? *Journal of Early Intervention*, 16(2), 101-108.
- Boyce, G. C., & Barnett, S. W. (1991). *Siblings of persons with mental retardation: A historical perspective and recent findings*. Unpublished manuscript, Utah State University.
- Boyce, G. C., Behl, D., Mortensen, L., & Akers, J. (1991). Child characteristics, family demographics and family processes: Their effects on the stress experienced by families of children with disabilities. *Counselling Psychology Quarterly*, 4, 273-288.
- Boykin, A. W. (1983). The academic performance of Afro-American children. In J. Spence (Ed.), *Achievement and achievement motives*. San Francisco: Freeman.
- Breslau, N. (1982). Siblings of disabled children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10, 85-96.
- Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67, 344-353.
- Brinthaup, G. (1991). The family of a child with cystic fibrosis. In M. Seigman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 295-336). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 289-310). New York: Plenum.
- Bristol, M. M. (1987). Methodological caveats in the assessment of single-parent families of handicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood*, 11, 135-143.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 91-141). Orlando, FL: Academic Press.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brotherson, M. J., Backus, J. H., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (1986). Transition to adulthood. In J. A. Summers (Ed.), *The right to grow up: An introduction to adults with developmental disabilities* (pp. 17-44). Baltimore: Brookes.
- Subotz, M. M., & Whiren, A. P. (1984). The family of the handicapped. An ecological model for policy and practice. *Family Relations*, 33, 5-12.
- Kutler, J. A., Rosenbaum, S., & Palfrey, J. S. (1987). Ensuring access to health care for children with disabilities. *New England Journal of Medicine*, 317(3), 162-165.
- Laddwell, B., & Guze, S. (1960). A study of the adjustment of parents and siblings

- of institutionalized and non-institutionalized retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 64, 839-844.
- Camp cares for handicapped kids. (1986, April 18). *Johnstown (PA) Tribune Democrat*, p. 5C.
- Cantwell, D. P., & Baker, L. (1984). Research concerning families of children with autism. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (pp. 41-63). New York: Plenum.
- Capper, C. (1990). Students with low incidence disabilities in disadvantaged, rural settings. *Exceptional Children*, 56(4), 338-344.
- Carkhuff, R. R., & Berenson, B. G. (1967). *Beyond counseling and therapy*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Carr, J. (1970). Mongolism: Telling the parents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 12, 213.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1989). *The changing family life cycle* (2nd ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Carter, E., & McGoldrick, M. (Eds.). (1980). *The family life cycle: A framework for family therapy*. New York: Gardner.
- Castaneda, A. (1976). Cultural democracy and the educational needs of Mexican-American children. In R. L. Jones (Ed.), *Mainstreaming and the minority child* (pp. 181-194). Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Chan, S. (1990). Early intervention with culturally diverse families of infants and toddlers with disabilities. *Infants and Young Children*, 3, 78-87.
- Chesler, M. (1965). Ethnocentrism and attitudes toward the physically disabled. *Journal of Personality and Social Psychology*, 2, 877-892.
- Chesney, A. P., Thompson, B. L., Guevara, A., Vela, A., & Schottstaedt, M. F. (1980). Mexican-American folk medicine: Implications for the family physician. *Journal of Family Practice*, 11, 567-574.
- Chigier, E. (1972). *Down's syndrome*. Lexington, MA: Heath.
- Chigier, E., & Chigier, M. (1968). Attitudes to disability of children in the multicultural society of Israel. *Journal of Health and Social Behavior*, 9, 310-317.
- Chinn, H., Jr. (1976). *Each step of the way*. Johnstown, PA: Mafex.
- Clemens, A. W., & Axelson, L. J. (1985). The not-so-empty nest: The return of the fledgling adult. *Family Relations*, 34, 259-264.
- Clemens, S. L. (1963). What is man? In C. Neider (Ed.), *The complete essays of Mark Twain*. New York: Doubleday.
- Cleveland, D. W., & Miller, N. (1977). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults. *Mental Retardation*, 15, 38-41.
- Click, J. (1986). Grandparent concerns: Learning to be special. *Sibling Information Network Newsletter*, 5, 3-4.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cohen, R., & Lavach, C. (1995). Strengthening partnerships between families and service providers. In P. Adams & K. Nelson (Eds.), *Reinventing human services: Community- and family-centered practice* (pp. 261-277). New York: Aldine deGruyter.

- Coleman, S. V. (1990). The siblings of the retarded child: Self-concept, deficit compensation, and perceived parental behavior (Doctoral dissertation, California School of Professional Psychology, San Diego). *Dissertation Abstracts International*, 51(10-B), 5023. (University Microfilms No. 01147421-AAD91-07868)
- Collins-Moore, M. S. (1984). Birth and diagnosis: A family crisis. In M. G. Eisenberg, L. C. Sutkin, & M. A. Jansen (Eds.), *Chronic illness and disability through the life span: Effects on self and family* (pp. 39-46). New York: Springer.
- Colón, F. (1980). The family life cycle of the multiproblem poor family. In E. A. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The family life cycle: A framework for family therapy* (pp. 343-381). New York: Gardner.
- Combs, A. W., & Avila, D. L. (1985). *Helping relationships: Basic concepts for the helping professions* (3rd ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Cooley, W. C. (1994). Graduate medical education in pediatrics: Preparing reliable allies for parents of children with special health care needs. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with social health needs: Collaborative medical education models* (pp. 109-120). Westport, CT: Auburn House.
- Council for Exceptional Children. (1981). Editor's note. *Exceptional Children*, 47, 492-493.
- Crnic, K. A., Friedrich, N. W., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- Crnic, K. A., Greenberg, M. T., Ragozin, A. S., Robinson, N. M., & Basham, R. B. (1983). Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infants. *Child Development*, 54, 209-217.
- Cromwell, V. L., & Cromwell, R. E. (1978). Perceived dominance in decision making and conflict resolution among Anglo, black, and Chicano couples. *Journal of Marriage and the Family*, 19, 749-759.
- Cummings, S. T. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally-retarded and of chronically-ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, 246-255.
- Janziger, S. K. (1979). Treatment of women in childbirth: Implications for family beginnings. *American Journal of Public Health*, 69, 895-901.
- J'Arcy, E. (1968). Congenital defects: Mothers' reactions to children with birth defects. *British Medical Journal*, 3, 796-798.
- Jarling, R. B. (1979). *Families against society: A study of reactions to children with birth defects*. Beverly Hills: Sage.
- Jarling, R. B. (1983). The birth defective child and the crisis of parenthood: Redefining the situation. In E. Callahan & K. McCluskey (Eds.), *Lifespan developmental psychology: Nonnormative life events* (pp. 115-143). New York: Academic Press.
- Jarling, R. B. (1987). The economic and psycho-social consequences of disability: Family-society relationships. In M. Ferrari & M. B. Sussman (Eds.), *Childhood disability and family systems* (pp. 45-61). New York: Haworth.
- Jarling, R. B. (1988). Parental entrepreneurship: A consumerist response to professional dominance. *Journal of Social Issues*, 44, 141-158.



- Darling, R. B. (1989). Using the social system perspective in early intervention: The value of a sociological approach. *Journal of Early Intervention*, 13, 24-35.
- Darling, R. B. (1991). Initial and continuing adaptation to the birth of a disabled child. In M. Schigman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 55-89). Boston: Allyn & Bacon.
- Darling, R. B. (1994). Overcoming obstacles to early intervention referral: The development of a video-based training model for community physicians. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 135-148). Westport, CT: Greenwood.
- Darling, R. B., & Baxter, C. (1996). *Families in focus: Sociological methods in early intervention*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Darling, R. B., & Darling, J. (1982). *Children who are different: Meeting the challenges of birth defects in society*. St. Louis, MO: Mosby.
- Darling, R. B., & Darling, J. (1992). Early intervention: A field moving toward a sociological approach. *Sociological Studies in Child Development*, 3, 9-22.
- Darling, R. B., & Peter, M. I. (Eds.). (1994). *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models*. Westport, CT: Greenwood.
- Davis, F. (1960). Uncertainty in medical prognosis: Clinical and functional. *American Journal of Sociology*, 66, 41-47.
- Davis, F. (1961). Deviance disavowal: The management of strained interaction by the visibly handicapped. *Social Problems*, 9, 120-132.
- Dawes, R. M. (1994). *House of cards*. New York: Free Press.
- DeCaro, J. J., Dowaliby, F. J., & Maruggi, E. A. (1983). A cross-cultural examination of parents' and teachers' expectations for deaf youth regarding careers. *British Journal of Educational Psychology*, 53, 358-363.
- DeLuca, K. D., & Solerno, S. C. (1984). *Helping professionals connect with families with handicapped children*. Springfield, IL: Thomas.
- Dembo, T. (1984). Sensitivity of one person to another. *Rehabilitation Literature*, 43, 90-95.
- Dembo, T., Leviton, G. L., & Wright, B. A. (1956). Adjustment to misfortune: A problem of social-psychological rehabilitation. *Artificial Limbs*, 3, 4-62.
- DeMyer, M., & Goldberg, P. (1983). Family needs of the autistic adolescent. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 228-237). New York: Plenum.
- Desjardins, C. (1971). *How to organize an effective parent group and move bureaucracies: For parents of handicapped children and their helpers*. Chicago: Coordinating Council for Handicapped Children.
- Dickman, I., & Gordon, S. (1985). *One miracle at a time: How to get help for your disabled child-From the experience of other parents*. New York: Simon & Schuster.
- DiVenere, N. J. (1994). Parents as educators of medical students. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 101-108). Westport, CT: Greenwood.
- Dodson, J. (1981). Conceptualizations of black families. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 23-36). Beverly Hills: Sage.

- Doering, S. G., Entwisle, D. R., & Quinlan, D. (1980). Modeling the quality of women's birth experience. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 12-21.
- Doherty, W. J. (1985). Family intervention in health care. *Family Relations*, 34, 129-137.
- Dorner, S. (1975). The relationship of physical handicap to stress in families with an adolescent with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17, 765-776.
- Dow, T. E., Jr. (1966). Optimism, physique, and social class in reaction to disability. *Journal of Health and Social Behavior*, 7, 14-19.
- Down syndrome, difficult behavior. (1991, January/February). *Exceptional Parent*, pp. 12-13.
- Downey, K. J. (1963). Parental interest in the institutionalized severely mentally retarded child. *Social problems*, 11, 186-193.
- Drillien, C. M., & Wilkinson, E. M. (1964). Mongolism: When should parents be told? *British Medical Journal*, 2, 1306-1307.
- Drotar, D., Crawford, P., & Bush, M. (1984). The family context of childhood chronic illness. In M. G. Eisenberg, L. C. Sutkin, & M. A. Jansen (Eds.), *Chronic illness and disability through the life span* (pp. 103-129). New York: Springer.
- Duncan, D. (1977, May). *The impact of a handicapped child upon the family*. Paper presented at the Pennsylvania Training Model Sessions, Harrisburg, PA.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403-417.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1988). Social support networks of Appalachian and non-Appalachian families with handicapped children: Relationship to personal and family well-being. In S. Keefe (Ed.), *Mental health in Appalachia*. Lexington: University of Kentucky Press.
- Dushenko, T. (1981). Cystic fibrosis: Medical overview and critique of the psychological literature. *Social Science in Medicine*, 15B, 43-56.
- Duvall, E. (1957). *Family development*. Philadelphia: J. B. Lippincott.
- Dybwad, G. (1970). Treatment of the mentally retarded: A cross-cultural view. In H. C. Haywood (Ed.), *Social-cultural aspects of mental retardation* (pp. 560-572). New York: Appleton-Century-Crofts.
- Dyer, E. D. (1963). Parenthood as crisis: A re-study. *Marriage and Family Living*, 25, 196-201.
- Dyson, L., & Fewell, R. R. (1986). Stress and adaptation in parents of young handicapped and nonhandicapped children: A comparative study. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 25-35.
- Dyson, L. L. (1989). Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 215-229.
- Edelman, M. W. (1985). The sea is so wide and my boat is so small: Problems facing black children today. In H. P. McAdoo & J. L. McAdoo (Eds.), *Black children: Social, educational and parental environments* (pp. 72-82). Beverly Hills: Sage.
- Edgerton, R. B. (1970). Mental retardation in non-Western societies: Toward a cross-cultural perspective on incompetence. In H. C. Haywood (Ed.), *Social-*

- cultural aspects of mental retardation (pp. 532-559). New York: Appleton-Century-Crofts.
- Egan, G. (1986). *The skilled helper* (3rd ed.). Monterey, CA: Brooks/Cole.
- Eliades, D. C., & Sutor, C. W. (1994). *Celebrating diversity: Approaching families through their food*. Arlington, VA: National Center for Education in Maternal and Child Health.
- Ellis, A. (1987). Rational emotive therapy: Current appraisal and future directions. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 1, 73-86.
- Ellis, A. (1962). *Reason and emotion in psychotherapy*. New York: Lyle Stuart.
- Ellman, N. S. (1991). Family therapy. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 369-406). Boston: Allyn & Bacon.
- English, R. W. (1971). Correlates of stigma towards physically disabled persons. *Rehabilitation Research and Practice Review*, 2, 1-17.
- Eyer, D. E. (1992). *Mother-infant bonding: A scientific fiction*. New Haven: Yale University Press.
- Fagan, J., & Schor, D. (1993). Mothers of children with spina bifida: Factors related to maternal psychosocial functioning. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63, 146-152.
- Falicov, C. J. (1982). Mexican families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 134-163). New York: Guilford Press.
- Falicov, C. J., & Karrer, B. M. (1980). Cultural variations in the family life cycle: The Mexican-American family. In E. A. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The family life cycle: A framework for family therapy* (pp. 383-426). New York: Gardner.
- Farber, B. (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 24(2, Serial No. 71).
- Farber, B. (1960a). Family organization and crisis: Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 25(Whole No. 75).
- Farber, B. (1960b). Perceptions of crisis and related variables in the impact of a retarded child on the mother. *Journal of Health and Social Behavior*, 1, 108-118.
- Farber, B. (1975). Family adaptations to severely mentally retarded children. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 247-266). Baltimore: University Park Press.
- Farber, B., & Lewis, M. (1975). The symbolic use of parents: A sociological critique of educational practice. *Journal of Research and Development in Education*, 8, 34-41.
- Farber, B., Mindel, C. H., & Lazerwitz, B. (1976). The Jewish American Family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 347-378). New York: Elsevier.
- Farber, B., & Ryckman, D. B. (1965). Effects of a severely mentally retarded child on family relationships. *Mental Retardation Abstracts*, 11, 1-17.
- Featherstone, H. (1980). *A difference in the family: Life with a disabled child*. New York: Basic Books.

- Feigon, J. (1981). A sibling group program. *Sibling Information Newsletter*, 1, 2-3.
- Feminella, F. X., & Quadagno, J. S. (1976). The Italian-American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 62-88). New York: Elsevier.
- Ferhold, J. B., & Solnit, A. (1978). Counseling parents of mentally retarded and learning disordered children. In E. Arnold (Ed.), *Helping parents help their children* (pp. 157-173). New York: Brunner/Mazel.
- Fewell, R. (1986). A handicapped child in the family. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 3-34). Austin, TX: Pro-Ed.
- Fewell, R. R. (1991). Parenting moderately handicapped persons. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 203-232). Boston: Allyn & Bacon.
- Fewell, R. R., & Gelb, S. A. (1983). Parenting moderately handicapped persons. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 175-202). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Figley, C. R., & McCubbin, H. I. (1983). *Stress and the family: Vol. 2. Coping with catastrophe*. New York: Brunner/Mazel.
- Fish, T. (Producer). (1993). *The next step*. [Videotape]. (Available from Publications Office, Nisonger Center, UAP, 434 McCampbell Hall, The Ohio State University, 1581 Dodd Dr., Columbus, OH 43210.)
- Fitzpatrick, J. P. (1976). The Puerto Rican family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 192-217). New York: Elsevier.
- Foley, V. D. (1975). Family therapy with black disadvantaged families: Some observations on roles, communication and technique. *Journal of Marriage and Family Counseling*, 1, 29-38.
- Folkman, S., Lazarus, R., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. (1986). The dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992-1003.
- Furter, G. R. (1959). The mother of a defective child. *Psychoanalysis Quarterly*, 28, 59-63.
- Gell, R. (1959). *Experiment perilous*. Glencoe, IL: Free Press.
- Grassano, M. P. (1994). Studying the social and emotional development of Hispanic children in the United States. *Zero to Three*, 15, 24-27.
- Grancis, V., Korsch, B. M., & Morris, M. J. (1968). Gaps in doctor-patient communication: Patients' response to medical advice. *New England Journal of Medicine*, 280, 535-540.
- Grankin, A. J., & Boyd-Franklin, N. (1985). A psychoeducational perspective on black parenting. In H. P. McAdoo & J. L. McAdoo (Eds.), *Black children: Social, educational, and parental environments* (pp. 194-210). Beverly Hills: Sage.
- Gratman, D. G. (1981). Ethnic differences in babies. In E. M. Hetherington & R. D. Parke (Eds.), *Contemporary readings in child psychology* (2nd ed., pp. 6-12). New York: McGraw-Hill.
- Gratson, E. (1961). *Patient's view of medical practice*. New York: Russell Sage Foundation.

- Freidson, E. (1970). *Professional dominance*. Chicago: Aldine.
- Freud, S. (1936). *Inhibitions, symptoms and anxiety*. London: Hogarth Press.
- Friedlander, S. R., & Watkins, C. E. (1985). Therapeutic aspects of support groups for parents of the mentally retarded. *International Journal of Group Psychotherapy*, 35, 65-78.
- Friedrich, W. N., & Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 5, 551-553.
- Friedrich, W. N. (1979). Predictors of the coping behaviors of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 4, 486-492.
- Frih, C. H. (1981). "Advocate" vs. "professional employee": A question of priorities for special educators. *Exceptional Children*, 47, 486-492.
- Frodi, A. M. (1981). Contributions of infant characteristics to child abuse. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 341-349.
- Gabel, H., & Kotsch, L. S. (1981). Extended families and young handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1, 29-35.
- Gabel, H., McDowell, J., & Cerreto, M. C. (1983). Family adaptation to the handicapped infant. In S. G. Garwood & R. R. Fewell (Eds.), *Educating handicapped infants* (pp. 455-493). Rockville, MD: Aspen.
- García-Preto, N. (1982). Puerto Rican families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 164-186). New York: Guilford Press.
- Gargiulo, R. M. (1985). *Working with parents of exceptional children*. Boston: Houghton-Mifflin.
- Gath, A. (1974). Sibling reactions to mental handicap: A comparison of the brothers and sisters of mongol children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 15, 187-198.
- Gayton, W. F., & Walker, L. (1974). Down's syndrome: Informing the parents. *American Journal of Disabled Children*, 127, 510-512.
- George, J. D. (1988). Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with developmental delays. *Mental Retardation*, 26, 369-375.
- Gerson, K. (1993). *No man's land: Men's changing commitments to family and work*. New York: Basic Books.
- Ghali, S. B. (1977). Culture sensitivity and the Puerto Rican client. *Social Casework*, 58, 459-474.
- Gill, V. J., & Maynard, D. W. (1995). On "labeling" in actual interaction: Delivering and receiving diagnoses of developmental disabilities. *Social Problems*, 42(1), 11-37.
- Glendinning, C. (1983). *Unshared care*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Gliedman, J., & Roth, W. (1980). *The unexpected minority: Handicapped children in America*. New York: Harcourt, Brace, Jovanovich.
- Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. Garden City, NY: Doubleday.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

- Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the father's role. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 610-617.
- Goode, D. A. (1984). Presentation practices of a family with a deaf-blind child. *Family Relations, 33*, 173-185.
- Goodman, C. I. (1980). *A study of alternative therapeutic relationships: Parent groups and their members*. Unpublished doctoral dissertation, Case Western University, Cleveland, OH.
- Goodman, J. F. (1994). "Empowerment" versus "best interests": Client-professional relationships. *Infants and Young Children, 6*, vi-x.
- Goodman, N., Dornbusch, S. M., Richardson, S. A., & Hastorf, A. H. (1963). Variant reactions to physical disabilities. *American Sociological Review, 28*, 429-435.
- Gottlieb, J. (1975). Public, peer, and professional attitudes toward mentally retarded persons. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 99-125). Baltimore: University Park Press.
- Gould-Martin, K., & Ngim, C. (1981). Chinese Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 130-171). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gowen, J. W., Christy, D. S., & Sparling, J. (1993). Informational needs of parents of young children with special needs. *Journal of Early Intervention, 17*, 194-210.
- Grakliker, B. V., Fishler, R., & Koch, R. (1962). Teenage reactions to a mentally retarded sibling. *American Journal of Mental Deficiency, 66*, 838-843.
- Greenfield, J. (1978). *A place for Noah*. New York: Pocket Books.
- Groce, N. (1987, Summer). Cross-cultural research, current strengths, future needs. *Disability Studies Quarterly*, pp. 1-3.
- Grossman, F. K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children*. Syracuse, NY: Syracuse University Press.
- Guerra, F. A. (1980, September/October). Hispanic child health issues. *Children Today*, pp. 18-22.
- Jundry, M. (1989, November/December). Wanted: A diagnosis for my son. *Exceptional Parent*, pp. 22-24.
- Juralnick, M. J., Bennett, F. C., Heiser, K. E., & Richardson, H. B., Jr. (1987). Training future primary care pediatricians to serve handicapped children and their families. *Topics in Early Childhood Special Education, 6*, 1-11.
- Juttmacher, S., & Elinson, J. (1971). Ethno-religious variation in perceptions of illness. *Social Science and Medicine, 5*, 117-125.
- Janson, M. J. (1981). A model for early intervention with culturally diverse single and multiparent families. *Topics in Early Childhood Special Education, 1*, 37-44.
- Janson, M. J., & Lynch, E. W. (1992). Family diversity: Implications for policy and practice. *Topics in Early Childhood Special Education, 1*, 37-44.
- Jarbaugh, G. R. (1984). *Costs and "out of pocket" costs of rearing a handicapped child*. Unpublished manuscript.

- Harris, L., & Associates. (1975). *The myth and reality of aging in America*. Washington, DC: National Council on Aging.
- Harris, S. (1994). *Siblings of children with autism: A guide for families*. Rockville, MD: Woodbine House.
- Harris, S. L. (1983). *Families of the developmentally disabled: A guide to behavioral intervention*. New York: Pergamon.
- Harrison, A., Serafica, F., & McAdoo, H. (1984). Ethnic families of color. In R. D. Parke (Ed.), *Review of child development research* (Vol. 7, pp. 329-371). Chicago: University of Chicago Press.
- Harry, B. (1992a). *Cultural diversity, families, and the special education system: Communication and empowerment*. New York: Teachers College Press.
- Harry, B. (1992b). Developing cultural self-awareness: The first step in values clarification for early interventionists. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 333-350.
- Harry, B. (1992c). Making sense of disability: Low-income Puerto Rican parents' theories of the problem. *Exceptional Children*, 59, 27-40.
- Harry, B., Allen, N., & McLaughlin, M. (1995). Communication versus compliance: African-American parents' involvement in special education. *Exceptional Children*, 61, 364-376.
- Harry, B., & Kalyanpur, M. (1994). Cultural underpinnings of special education: Implications for professional interactions with culturally diverse families. *Disability and Society*, 9, 145-165.
- Harry, B., Ogruson, C., Katkavich, J., & Guerrero, M. (1993). Crossing social class and cultural barriers in working with families: Implications for teacher training. *Teaching Exceptional Children*, 26(1), 48-51.
- Hartman, A. (1978, October). Diagrammatic assessment of family relationship. *Social Casework*, pp. 465-476.
- Hartman, A., & Laird, J. (1983). *Family-centered social work practice*. New York: Free Press.
- Harwood, A. (1981). Mainland Puerto Ricans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 397-481). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Hauenstein, E. J. (1990). The experience of distress in parents of chronically ill children: Potential or likely outcome? *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 356-364.
- Haug, M., & Lavin, B. (1983). *Consumerism in medicine: Challenging physician authority*. Beverly Hills: Sage.
- Hayden, V. (1974). The other children. *Exceptional Parent*, 4, 26-29.
- Izzy, H. (1992). *Caregiving: Looking to the future with an eye on the past*. Unpublished manuscript.
- Jeiss, J. (1981). Women's values regarding marriage and the family. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 186-198). Beverly Hills: Sage.
- Jeige, D. (1984). The state of the art of rural special education. *Exceptional Children*, 50(4), 294-305.
- Jeller, P. G., Quesada, G. M., Harvey, D. L., & Warner, L. G. (1981). Familism in rural and urban America: Critique and reformulation of a construct. *Rural Sociology*, 46, 446-464.

-
- Heisel, E. (1978). The Heisels' story of Robin. In A. P. Turnbull & H. R. Turnbull (Eds.), *Parents speak out* (pp. 81-98). Columbus, OH: Merrill.
- Herz, F. M., & Rosen, E. J. (1982). Jewish families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 84-107). New York: Guilford Press.
- Hess, R. D. (1970). Social class and ethnic influences upon socialization. In P. H. Mussen (Ed.), *Carmichael's manual of child psychology* (pp. 457-557). New York: Wiley.
- Hickson, G. B., Altemeier, W. A., & O'Connor, S. (1983). Concerns of mothers seeking care in private pediatrics offices: Opportunities for expanding services. *Pediatrics*, 72, 619-624.
- Hill, C. (1982). Our patients have culture. *Clinical Management of Physical Therapy*, 2, 5-10.
- Hines, P. M. (1989). The family life cycle of poor black families. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The changing family life cycle* (2nd ed., pp. 513-544). Boston: Allyn & Bacon.
- Hines, P. M., & Boyd-Franklin, N. (1982). Black families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 84-107). New York: Guilford Press.
- Hobbs, D. F., Jr., & Wimbish, J. M. (1977). Transition to parenthood by black couples. *Journal of Marriage and the Family*, 18, 677-690.
- Hobbs, N., Perrin, A., & Ireys, S. (1986). *Chronically ill children and their families*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Hoffman, L. (1981). *Foundations of family therapy*. New York: Basic Books.
- Holden, R. H. (1972). Prediction of mental retardation in infancy. *Mental Retardation*, 10, 28-30.
- Hollingshead, A. B., & Redlich, F. C. (1958). *Social class and mental illness: A community study*. New York: Wiley.
- Holroyd, J. (1974). The questionnaire on resources and stress: An instrument to measure family response to a handicapped member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.
- Holt, K. S. (1958a). Home care of severely retarded children. *Pediatrics*, 22, 744-755.
- Holt, K. S. (1958b). *The impact of mentally retarded children upon their families*. Unpublished doctoral dissertation, University of Sheffield, England.
- Hornmuth, R. P. (1953). Home problems and family care of the mongoloid child. *Quarterly Review of Pediatrics*, 8, 274-280.
- Hornby, G. (1988). *Fathers of handicapped children*. Unpublished manuscript, University of Hull, England.
- Hornby, G. (1994). *Counselling in child disability: Skills for working with parents*. London: Chapman & Hall.
- Hornby, G., & Ashworth, T. (1994). Grandparent support for families who have children with disabilities: A survey of parents. *Journal of Child and Family Studies*, 3, 403-412.
- Hornby, G., & Murray, R. (1983). Group programmes for parents of children with various handicaps. *Child Care Health and Development*, 9, 185-198.
-

- Houser, R., & Seligman, M. (1991). A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 12*, 251-260.
- Huang, L. J. (1976). The Chinese-American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 124-147). New York: Elsevier.
- Illes, J. (1979). Children with cancer: Healthy siblings' experience during the illness experience. *Cancer Nursing, 2*, 371-377.
- Israelite, N. (1985). Sibling reaction to a hearing-impaired child in the family. *Journal of Rehabilitation of the Deaf, 18*, 1-5.
- Ivey, A. E., & Simek-Downing, B. (1980). *Counseling and psychotherapy: Theories and practice*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Jackson, J. J. (1981). Urban black Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 37-129). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Jacobson, R. B., & Humphrey, R. A. (1979). Families in crisis: Research and theory in child mental retardation. *Social Casework, 60*, 597-601.
- JFK Child Development Center. (1981). *HOME Screening Questionnaire*. Denver, CO: LADOCA.
- Joe, J. R., & Malach, R. S. (1992). Families with Native American roots. In E. W. Lynch & M. J. Hanson (Eds.), *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families* (pp. 89-119). Baltimore: Brookes.
- Jones, R. L., & Wilderson, F. B., Jr. (1976). Mainstreaming and the minority child: An overview of issues and a perspective. In R. L. Jones (Ed.), *Mainstreaming and the minority child* (pp. 1-13). Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Judge, G. (1987). Knock, knock... It's no joke. *Zero to Three, 8*, 20-21.
- Kahana, G., & Kahana, E. (1970). Grandparenthood from the perspective of the developing grandchild. *Developmental Psychology, 3*, 98-105.
- Kahn, M. D., & Lewis, K. G. (1988). *Siblings in therapy: Life span and clinical issues*. New York: Norton.
- Kaiser, A. P., & Fox, J. J. (1986). Behavioral parent training research. In J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 219-235). Baltimore: Brookes.
- Kappes, N. (1995). Matrix. In D. L. Meyer (Ed.), *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability* (pp. 13-18). Bethesda, MD: Woodbine.
- Kavanagh, K. H., & Kennedy, P. H. (1992). *Promoting cultural diversity: Strategies for health care professionals*. Newbury Park, CA: Sage.
- Kazak, A. E. (1987). Professional helper and families with disabled children: A social network perspective. *Marriage and Family Review, 11*, 177-191.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties, and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations, 33*, 67-77.
- Kazak, A., & Wilcox, B. (1984). The structure and function of social support networks in families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology, 12*, 645-661.

-
- Keefe, S. E., Padilla, A. M., & Carlos, M. L. (1979). The Mexican American extended family as an emotional support system. *Human Organization, 38*, 144-152.
- Kelker, K., Garthwait, C., & Seligman, M. (1992). Rural special education options. *Human Services in the Rural Environment, 15*, 14-17.
- Kennedy, J. F. (1970). Maternal reactions to the birth of a defective baby. *Social Casework, 51*, 410-416.
- Kibert, R. P. (1986). *A descriptive study of the perceptions of normal college age siblings in families with a mentally retarded child*. Unpublished doctoral dissertation, University of Pittsburgh.
- Kirkman, M. (1985). The perceived impact of a sibling with a disability on family relationships: A survey of adult siblings in Victoria, Australia. *Sibling Information Network Newsletter, 4*, 2-5.
- Kiser, B. (1974). *New light of hope*. New Canaan, CT: Keats.
- Kitano, H. H. L., & Kikumura, A. (1976). The Japanese-American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 41-60). New York: Elsevier.
- Klein, C. (1977). Coping patterns of parents of deaf-blind children. *American Annals of the Deaf, 122*, 310-312.
- Klein, S. D. (1972). Brother to sister: Sister to brother. *Exceptional Parent, 2*, 10-15.
- Klein, S. D. (1994). The challenge of communication with parents. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 51-74). Westport, CT: Greenwood.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine, 88*, 251-258.
- Kline, F., Acosta, F. X., Austin, W., & Johnson, R. G., Jr. (1980). The misunderstood Spanish-speaking patient. *American Journal of Psychiatry, 137*(12), 1530-1533.
- Kohn, M. L. (1969). *Glass and conformity: A study in values*. Homewood, IL: Dorsey.
- Konstam, V., Drainoni, M., Mitchell, G., Houser, R., Reddington, D., & Eaton, D. (1993). Career choices and values of siblings with individuals with developmental disabilities. *School Counselor, 40*, 287-292.
- Korn, S. J., Chess, S., & Fernandez, P. (1978). The impact of children's physical handicaps on marital quality and family interaction. In R. M. Lerner & G. B. Spanier (Eds.), *Child influences on marital and family interaction: A lifespan perspective* (pp. 299-326). New York: Academic Press.
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process, 32*, 235-248.
- Krauss, M. W., & Giele, J. Z. (1987). Services to families during three stages of a handicapped person's life. In M. Ferrari & M. B. Sussman (Eds.), *Childhood disability and family systems* (pp. 213-229). New York: Haworth.
- Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life-span developmental perspective. In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J.
-

- Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 173-182). Baltimore: Brookes.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Kunitz, S. J., & Levy, J. E. (1981). Navajos. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 337-396). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Kurtz, R. A. (1977). Advocacy for the mentally retarded: The development of a new social role. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 377-394). Baltimore: University Park Press.
- Kurtz, R. A. (1975). *Social aspects of mental retardation*. Lexington, MA: Heath.
- Laborde, P. R., & Seligman, M. (1991). Counseling parents with children with disabilities. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 337-369). Boston: Allyn & Bacon.
- Lamb, M. E. (1983). Fathers of exceptional children. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 125-146). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Lamb, M. E., & Meyer, D. J. (1991). Fathers of children with special needs. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 151-179). Boston: Allyn & Bacon.
- Landers, A. (1986, October). *Ann Landers advice column*.
- Laosa, L. M. (1974). Child care and the culturally different child. *Child Care Quarterly*, 3, 214-224.
- Laosa, L. M. (1978). Maternal teaching strategies in Chicano families of varied socioeconomic levels. *Child Development*, 49, 1129-1135.
- LaRossa, R. (1977). *Conflict and power in marriage: Expecting the first child*. Beverly Hills: Sage.
- Laureys, K. (1984). Growing up with Brian. *Sibling Information Network Newsletter*, 3, 5-6.
- Lazerson, M. (1975). Educational institutions and mental subnormality: Notes on writing a history. In M. J. Begab & S. A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 33-52). Baltimore: University Park Press.
- Lechtenberg, R. (1984). *Epilepsy and the family*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Lec, E. (1982). A social systems approach to assessment and treatment for Chinese American families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 527-551). New York: Guilford Press.
- Leiffield, L., & Murray, T. (1995). Advocating for Aric: Strategies for full inclusion. In B. B. Swadener & S. Lubeck (Eds.), *Children and families "at promise": Deconstructing the discourse of risk* (pp. 238-261). Albany: State University of New York Press.
- LeMasters, E. E. (1957). Parenthood as crisis. *Marriage and Family Living*, 19, 352-355.
- LePontois, J., Moel, D. L., & Cohn, R. A. (1987). Family adjustment to pediatric ambulatory dialysis. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 78-83.
- Levine, E. S. (1960). *Psychology of deafness*. New York: Columbia University Press.

- Lewis, J., & Greenstein, R. M. (1994). A first-year medical student curriculum about family views of chronic and disabling conditions. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 77-100). Westport, CT: Greenwood.
- Lewis, O. (1959). *Five families: An intimate and objective revelation of family life in Mexico today—A dramatic study of the culture of poverty*. New York: Basic Books.
- Lieberman, A. F. (1990). Infant-parent intervention with recent immigrants: Reflections on a study with Latino families. *Zero to Three, 10*, 8-11.
- Lipscomb, J., Kolimaga, J. T., Sperduto, P. W., Minnich, J. K., & Fontenot, K. J. (1983). *Cost-benefit and cost-effectiveness analyses of screening for neural tube defects in North Carolina*. Unpublished manuscript, Duke University, Institute for Policy Sciences, Durham, NC.
- Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 13*, 347-364.
- Lobato, D. J. (1990). *Brothers and sisters with special needs*. Baltimore: Brookes.
- Locust, C. (1988, June). *Integration of American Indian and scientific concepts of disability: Cross-cultural perspectives*. Paper presented at the meeting of the Society for Disability Studies, Washington, DC.
- Lorber, J. (1971). Results of treatment of myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology, 13*, 279-303.
- Lurie, E. (1970). *How to change the schools: A parent's action handbook on how to fight the system*. New York: Vintage.
- Luterman, D. (1984). *Counseling the communicatively disordered and their families*. Boston: Little, Brown.
- Luterman, D. J. (1979). *Counseling parents of hearing-impaired children*. Boston: Little, Brown.
- Lynch, E. W. (1992). Developing cross-cultural competence. In E. W. Lynch & M. J. Hanson (Eds.), *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families* (pp. 33-59). Baltimore: Brookes.
- Lynch, E. W., & Hanson, M. J. (1992). *Developing cross-cultural competence: A guide for working with young children and their families*. Baltimore: Brookes.
- Lyons, S., & Lyon, G. (1991). Collaboration with families of persons with severe disabilities. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 237-264). Boston: Allyn & Bacon.
- Lyons, S., & Preis, A. (1983). Working with families of severely handicapped persons. In M. Seligman, (Ed.) *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 203-232). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- MacGregor, P. (1994). Grief: The unrecognized parental response to mental illness in a child. *Social Work, 39*, 160-166.
- MacKeith, R. (1973). The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Child Neurology, 15*, 524-527.
- Manly, W. (1981). Support systems of significant others in black families. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 238-251). Beverly Hills: Sage.
- Marcos, L. R. (1979). Effects of interpreters on the evaluation of psychopathology in non-English-speaking patients. *American Journal of Psychiatry, 136*(2), 171-174.

- Marion, R. L. (1980). Communicating with parents of culturally diverse exceptional children. *Exceptional Children*, 46, 616-623.
- Marion, R. L. (1981). *Educators, parents, and exceptional children*. Rockville, MD: Aspen.
- Marsh, D. T. (1992). *Families and mental retardation*. New York: Praeger.
- Marshak, L. (1982). Group therapy with adolescents. In M. Seligman (Ed.), *Group psychotherapy and counseling with special populations* (pp. 185-213). Baltimore: University Park Press.
- Marshak, L. E., & Seligman, M. (1993). *Counseling persons with disabilities: Theoretical and clinical perspectives*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Martin, P. (1975). Marital breakdown in families of patients with spina bifida cystica. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17, 757-764.
- Martínez, C., & Martín, H. W. (1966). Folk diseases among urban Mexican-Americans: Etiology, symptoms, and treatment. *Journal of the American Medical Association*, 196, 161-164.
- Mary, N. L. (1990). Reactions of black, Hispanic, and white mothers to having a child with handicaps. *Mental Retardation*, 28, 1-5.
- Matheny, K. B., Aycock, D. W., Pugh, J. L., Curlette, W. L., & Canella, K. S. (1986). Stress coping: A qualitative and quantitative synthesis with implications for treatment. *Counseling Psychologist*, 14, 499-549.
- Max, L. (1985). Parents' views of provisions, services, and research. In N. N. Singh & K. M. Wilton (Eds.), *Mental retardation in New Zealand* (pp. 250-262). Christchurch, New Zealand: Whitcoulls.
- May, J. (1991). *Fathers of children with special needs: New horizons*. Bethesda, MD: ACCH.
- McAdoo, J. L. (1981). Involvement of fathers in the socialization of black children. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families*. Beverly Hills: Sage.
- McAnaney, K. (1990, July/August). How did I get this tough? Fighting for your child's rights. *Exceptional Parent*, pp. 20-22.
- McCracken, M. J. (1984). Cystic fibrosis in adolescence. In R. W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 397-411). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1981). *Systematic assessment of family stress, resources, and coping: Tools for research, education and clinical intervention*. St. Paul: University of Minnesota, Department of Family Social Science, Family Stress and Coping Project.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6, 7-37.
- McDaniel, S. H., Hepworth, J., & Doherty, W. J. (1992). *Medical family therapy*. New York: Basic Books.
- McDonald, A. C., Carson, K. L., Palmer, D. J., & Slay, T. (1982). Physicians' diagnostic information to parents of handicapped neonates. *Mental Retardation*, 20, 12-14.
- McGoldrick, M. (1982). Ethnicity and family therapy: An overview. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 3-30). New York: Guilford Press.

-
- McGoldrick, M., & Gerson, R. (1985). *Genograms in family assessment*. New York: Norton.
- McGoldrick, M., Pearce, J. K., & Giordano, J. (1982). *Ethnicity and family therapy*. New York: Guilford Press.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1987). Sibling relationships and adjustment of children with disabled brothers and sisters. *Journal of Children in Contemporary Society*, 19, 131-158.
- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships with autistic, mentally retarded, and non-handicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 399-414.
- McHugh, P. (1968). *Defining the situation*. Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- McMichael, J. K. (1971). *Handicap: A study of physically handicapped children and their families*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
- McPhee, N. (1982, June). A very special magic: A grandparent's delight. *Exceptional Parent*, pp. 13-16.
- Mercer, J. R. (1965). Social system perspective and clinical perspective: Frames of reference for understanding career patterns of persons labeled as mentally retarded. *Social Problems*, 13, 18-34.
- Meyer, D., Vadasy, P., & Fewell, R. R. (1985). *Living with a brother or sister with special needs: A book for sibs*. Seattle, WA: University of Washington Press.
- Meyer, D. J. (1995). *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability*. Bethesda, MD: Woodbine.
- Meyer, D. J., & Vadasy, P. F. (1986). *Grandparent workshops: How to organize workshops for grandparents of children with handicaps*. Seattle: University of Washington Press.
- Meyer, D. J., & Vadasy, P. F. (1994). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore: Brookes.
- Meyer, D. J., Vadasy, P. F., Fewell, R. R., & Schell, G. (1985). *A handbook for the fathers program*. Seattle: University of Washington Press.
- Meyer, E. C., & Bailey, D. B. (1993). Family-centered care in early intervention: Community and hospital settings. In J. L. Paul & R. J. Simeonsson (Eds.), *Children with special needs: Family, culture, and society* (pp. 181-209). New York: Harcourt, Brace, Jovanovich.
- Meyer, J. Y. (1978). One of the family. In S. L. Brown & M. S. Moersch (Eds.), *Parents on the team* (pp. 103-111). Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Meyerson, R. C. (1983). Family and parent group therapy. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 285-305). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Michaelis, C. T. (1980). *Home and school partnerships in exceptional children*. Rockville, MD: Aspen.
- Miller, S. (1974). *An exploratory study of sibling relationships in families with retarded children*. Unpublished doctoral dissertation, Columbia University, New York.
- Milman, D. H. (1952). Group therapy with parents: An approach to the rehabilitation of physically disabled children. *Journal of Pediatrics*, 41, 113-116.
- Minkler, M., & Roe, K. M. (1993). *Grandmothers as caregivers: Raising the children of the crack cocaine epidemic*. Thousand Oaks, CA: Sage.
-

- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Minuchin, S. (1978). *Psychosomatic families*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Mitchell, D. (1983). Guidance needs and counseling of parents of mentally retarded persons. In N. N. Singh & K. M. Wilton (Eds.), *Mental retardation: Research and services in New Zealand* (pp. 136-156). Christchurch, New Zealand: Whitcoulls.
- Mitchell, D. (1985). Guidance needs and counselling of parents of persons with intellectual handicaps. In N. N. Singh & K. M. Wilton (Eds.), *Mental retardation in New Zealand* (pp. 136-156). Christchurch, New Zealand: Whitcoulls.
- Mizio, E. (1974). Impact of external systems on the Puerto Rican family. *Social Casework*, 55, 76-83.
- Moeller, C. J. (1986). The effect of professionals on the family of a handicapped child. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 149-166). Austin, TX: Pro-Ed.
- Montalvo, B. (1974). Home-school conflict and the Puerto Rican child. *Social Casework*, 55, 76-83.
- Moore, E. K. (1981). Policies affecting the status of black children and families. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 278-290). Beverly Hills: Sage.
- Moorman, M. (1992, January/February). My sister's keeper. *Family Therapy Networker*, 41-47.
- Morgan, S. (1987). *Abuse and neglect of handicapped children*. Boston: College-Hill.
- Mori, A. A. (1983). *Families of children with special needs: Early intervention*. Rockville, MD: Aspen.
- Morris, M. M. (1987, July). Health care: Who pays the bills? *Exceptional Parent*, pp. 38-42.
- Mott, D. W., Jenkins, V. L., Justice, E. F., & Moon, R. M. (n.d.) *Project Hope*. Family, Infant and Preschool Program, Western Carolina Center, Morganton, NC.
- Mullins, J. (1979). *A teacher's guide to management of physically handicapped students*. Springfield, IL: Thomas.
- Murphy, A., Paeschel, S., Duffy, T., & Brady, E. (1976). Meeting with brothers and sisters of Down's syndrome children. *Children Today*, 5, 20-23.
- Myers, R. (1978). *Like normal people*. New York: McGraw-Hill.
- NCHS studies health insurance and chronically ill children. (1992, October). *Nation's Health*, p. 13.
- Neugarten, B. L. (1976). Adaptation and the life cycle. *Counseling Psychologist*, 6, 16-20.
- Newman, J. (1983). Handicapped persons and their families: Philosophical, historical, and legislative perspectives. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (pp. 3-25). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Newman, J. (1991). Handicapped persons and their families: Philosophical, historical, and legislative perspectives. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 1-26). Boston: Allyn & Bacon.
- Newman, M. A. (1983). A continuing evolution: A history of nursing science. In N. L. Chaska (Ed.), *Time to speak* (pp. 385-393). New York: McGraw-Hill.

- Norr, K. L., Block, C. R., Charles, A., Meyering, S., & Meyers, E. (1977). Explaining pain and enjoyment in childbirth. *Journal of Health and Social Behavior*, 18, 260-275.
- Offer, D., Ostrov, E., & Howard, K. I. (1984). Body image, self-perception, and chronic illness in adolescence. In R. W. Dhum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 59-73). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193.
- Olson, D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1984). *One thousand families: A national survey*. Beverly Hills: Sage.
- Olson, D. H., Russell, C. S., & Sprenkle, D. H. (1980). Circumplex model of marital and family systems II: Empirical studies and clinical intervention. In J. P. Vincent (Ed.), *Advances in family intervention assessment and theory* (Vol. 1, pp. 129-179). Greenwich, CT: JAI Press.
- Opihory, G., & Peters, G. A. (1982). Counseling intervention strategies for families with the less than perfect newborn. *Personnel and Guidance Journal*, 60, 451-455.
- Orenstein, A. (1979). *Organizational issues in implementing special educational legislation*. Paper presented at the annual meeting of the Society for the Study of Social Problems, Boston, MA.
- Parke, R. D. (1981). *Fathers*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. NY: Free Press.
- Patterson, J. M. (1985). Critical factors affecting family compliance with home treatment for children with cystic fibrosis. *Family Relations*, 34, 79-89.
- Patterson, J. M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. In C. Chilman, E. Nunnally, & E. Cox (Eds.), *Chronic illness and disability* (pp. 69-107). Beverly Hills: Sage.
- Patterson, J. M. (1991). A family systems perspective for working with youth with disability. *Pediatrician*, 18, 129-141.
- Pearlman, L., & Scott, K. A. (1981). *Raising the handicapped child*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Peck, J. R., & Stephens, W. B. (1960). A study of the relationship between the attitudes and behavior of parents and that of their mentally defective child. *American Journal of Mental Deficiency*, 64, 839-844.
- Pepper, F. C. (1976). Teaching the American Indian child in mainstream settings. In R. L. Jones (Ed.), *Mainstreaming and the minority child* (pp. 108-122). Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Pieper, E. (1976, April). Grandparents can help. *Exceptional Parent*, pp. 7-9.
- Pinderhughes, E. (1982). Afro-American families and the victim system. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 133-158). New York: Guilford Press.
- Pines, M. (1982). Infant-stim: It's changing the lives of handicapped kids. *Psychology Today*, 16, 48-53.
- Pizzo, P. (1983). *Parent to parent: Working together for ourselves and our children*. Boston: Beacon.
- Powell, J. D. (1975). *Theory of coping systems: Changes in supportive health organizations*. Cambridge, MA: Schenkman.

- Powell, T. H., & Gallagher, P. E. (1993). *Brothers and sisters: A special part of exceptional families* (2nd ed.). Baltimore: Brookes.
- Poznanski, E. (1969). Psychiatric difficulties in siblings of handicapped children. *Pediatrics*, 8, 232-234.
- Prattes, O. (1973). Section A: Beliefs of the Mexican-American family. In D. Hymovich & M. Barnard (Eds.), *Family health care* (pp. 128-137). New York: McGraw-Hill.
- Price, J. A. (1976). North American Indian families. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 248-270). New York: Elsevier.
- Pruett, K. D. (1987). *The nurturing father*. New York: Warner.
- Quesada, G. M. (1976). Language and communication barriers for health delivery to a minority group. *Social Science and Medicine*, 10, 323-327.
- Quine, L., & Pahl, J. (1986). First diagnosis of severe mental handicap: Characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Social Science and Medicine*, 22, 59-62.
- Radley, A., & Green, R. (1987). Illness as adjustment: A methodology and conceptual framework. *Sociology of Health and Illness*, 9, 179-207.
- Ragucci, A. T. (1981). Italian Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 211-263). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Raimbault, G., Cachin, O., Limal, J. M., Eliacheff, C., & Rappaport, R. (1975). Aspects of communication between patients and doctors: An analysis of the discourse in medical interviews. *Pediatrics*, 55, 401-405.
- Ramsey, C. N., (Ed.). (1989). *Family systems in medicine*. New York: Guilford Press.
- Reader's forum. (October, 1985). *Exceptional Parent*, p. 7.
- Related Services and the Supreme Court: A family's story. (1984, October). *Exceptional Parent*, pp. 36-41.
- Resnick, M. D. (1984). The social construction of disability. In R. W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 29-46). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Resnick, M. D., Reiss, K., Eyler, F. D., & Schauble, P. (1988). Children's developmental services: A multidisciplinary program of psychological and educational services for neonatal intensive care. *Journal of Counseling and Development*, 66, 279-282.
- Reynolds, T., & Zellmer, D. D. (1985). Group for siblings of preschool age children with handicaps. *Sibling Information Network Newsletter*, 4, 2.
- Rhoades, E. A. (1975). A grandparents' workshop. *Volta Review*, 77, 557-560.
- Richardson, H. B. (1945). *Patients have families*. New York: Commonwealth Fund.
- Richardson, H. B., Guralnick, M. J., & Tupper, D. B. (1978). Training pediatricians for effective involvement with preschool handicapped children and their families. *Mental Retardation*, 16, 3-7.
- Richardson, S. A. (1970). Age and sex differences in values toward physical handicaps. *Journal of Health and Social Behavior*, 11, 207-214.
- Richardson, S. A. (1972). People with cerebral palsy talk for themselves. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 14, 521-535.
- Richardson, S. A., Goodman, N., Hastorf, A. H., & Dornbusch, S. M. (1961).

-
- Cultural uniformity in reaction to physical disabilities. *American Sociological Review*, 26, 241-247.
- Richardson, S. A., Goodman, N., Hastorf, A. H., & Dornbusch, S. M. (1963). Variant reactions to physical disabilities. *American Sociological Review*, 28, 429-435.
- Robson, K. S., & Moss, H. A. (1970). Patterns and determinants of maternal attachment. *Journal of Pediatrics*, 77, 976-985.
- Rogers, C. R. (1958). The characteristics of a helping relationship. *Personnel and Guidance Journal*, 37, 6-16.
- Rolland, J. S. (1993). Mastering family challenges in series illness & disability. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (2nd ed., pp. 444-473). New York: Guilford Press.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Romaine, M. E. (1982). Clinical management of the Spanish-speaking patient: Pleasures and pitfalls. *Clinical Management in Physical Therapy*, 2, 9-10.
- Rose, S. (1974). Training parents in groups as behavior modifiers of their mentally retarded children. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 5, 135-140.
- Rose, S. D. (1974). Training parents in groups as behavior modifiers of their mentally retarded children. In L. Wikler & M. P. Keenan (Eds.), *Developmental disabilities: No longer a private tragedy* (pp. 159-165). Silver Spring, MD: NASW.
- Rosengren, W. R. (1962). The sick role during pregnancy: A note on research in progress. *Journal of Health and Human Behavior*, 3, 213-218.
- Roskies, E. (1972). *Abnormality and normality: The mothering of thalidomide children*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Ross, A. O. (1964). *The exceptional child in the family*. New York: Grune & Stratton.
- Rothman, B. K. (1978). Childbirth as negotiated reality. *Symbolic Interaction*, 1, 124-137.
- Rotunno, M., & McGoldrick, M. (1982). Italian families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 340-363). New York: Guilford Press.
- Rousso, H. (February, 1984). Fostering healthy self-esteem. *Exceptional Parent*, pp. 9-14.
- Rubel, A. J. (1960). Concepts of disease in Mexican-American culture. *American Anthropologist*, 62, 795-816.
- Rubin, S., & Quinn-Curran, N. (1983). Lost, then found: Parent's journey through the community service maze. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child: Understanding and treatment* (pp. 63-94). Orlando, FL: Grune & Stratton.
- Safilios-Rothschild, C. (1970). *The sociology and social psychology of disability and rehabilitation*. New York: Random House.
- San Martino, M., & Newman, M. B. (1974). Siblings of retarded children: A population at risk. *Child Psychiatry and Human Development*, 4, 168-177.
- Scanlon, C. A., Arick, J., & Phelps, N. (1981). Participation in the development of the IEP: Parents' perspective. *Exceptional Children*, 47, 373-374.
-

- Scanzoni, J. (1975). *Sex roles, lifestyles, and childbearing: Changing patterns in marriage and family*. New York: Free Press.
- Scanzoni, J. (1985). Black parental values and expectations of children's occupational and educational success: Theoretical implications. In H. P. McAdoo & J. L. McAdoo (Eds.), *Black children: Social, educational and parental environments* (pp. 115-122). Beverly Hills: Sage.
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations*, 33, 47-54.
- Schipper, M. T. (1959). The child with mongolism in the home. *Pediatrics*, 24, 132-144.
- Schonell, F. J., & Rorke, M. (1960). A second survey of the effects of a subnormal child on the family unit. *American Journal of Mental Deficiency*, 64, 862-868.
- Schonell, F. J., & Watts, B. H. (1956). A first survey of the effects of a subnormal child on the family unit. *American Journal of Mental Deficiency*, 61, 210-219.
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1984). *The effects of autism on the family*. New York: Plenum.
- Schorr-Ribera, H. K. (1987). *Ethnicity and culture as relevant rehabilitation factors in families with children with disabilities*. Unpublished manuscript, University of Pittsburgh.
- Schreiber, J. M., & Homiak, J. P. (1981). Mexican Americans. In A. Harwood (Ed.), *Ethnicity and medical care* (pp. 264-336). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Schreiber, M., & Feeley, M. (1965). A guided group experience. *Children*, 12, 221-225.
- Schulz, D. A. (1969). *Coming up black: Patterns of ghetto socialization*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Schulz, J. B. (1987). *Parents and professionals in special education*. Boston: Allyn & Bacon.
- Schulz, J. B. (1993). Heroes in disguise. In A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability*. Baltimore: Brookes.
- Schwab, L. O. (1989). Strengths of families having a member with a disability. *Journal of the Multihandicapped Person*, 2, 105-117.
- Searle, S. J. (1978). Stages of parents reaction. *Exceptional Parent*, 8, 27-29.
- Seligman, M. (1979). *Strategies for helping parents of exceptional children: A guide for teachers*. New York: Free Press.
- Seligman, M. (1991a). Grandparents of disabled grandchildren: Hopes, fears, and adaptation. *Families in Society*, 72, 147-152.
- Seligman, M. (Ed.). (1991b). *The family with a handicapped child* (2nd ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Seligman, M. (1993). Group work with parents of children with disabilities. *Journal for Specialists in Group Work*, 18, 115-126.
- Seligman, M. (1995). Confessions of a professional/father. In D. Meyer (Ed.), *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability* (pp. 169-183). Bethesda, MD: Woodbine.
- Seligman, M., & Meyerson, R. (1982). Group approaches for parents of handi-

- capped children. In M. Seligman (Ed.), *Group psychotherapy and counseling with special populations* (pp. 99-116). Baltimore: University Park Press.
- Seligman, M., & Seligman, P. A. (1980, October). The professional's dilemma: Learning to work with parents. *Exceptional Parent*, 10, 511-513.
- Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1984). Placement alternatives for mentally retarded children and their families. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 143-175). Orlando, FL: Academic Press.
- Shapiro, J., & Tittle, K. (1986). Psychosocial adjustment of poor Mexican mothers of disabled and nondisabled children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 56, 289-302.
- Shereshfey, P. M., Liebenberg, B., & Lockman, R. F. (1973). Maternal adaptation. In P. M. Shereshfey & L. J. Yarrow (Eds.), *Psychological aspects of a first pregnancy and early postnatal adaptation*. New York: Raven.
- Shon, S. P., & Ja, D. Y. (1982). Asian families. In M. McGoldrick, J. K. Pearce, & J. Giordano (Eds.), *Ethnicity and family therapy* (pp. 208-228). New York: Guilford Press.
- Shurka, E., & Florian, V. (1983). A study of Israeli Jewish and Arab parental perceptions of their disabled children. *Journal of Comparative Family Studies*, 14, 367-375.
- Siegel, B., & Silverstein, S. (1994). *What about me?: Growing up with a developmentally disabled sibling*. New York: Plenum.
- Siller, J. (1984). Personality and attitudes toward physical disabilities. In C. J. Golden (Ed.), *Current topics in rehabilitation psychology* (pp. 201-227). New York: Grune & Stratton.
- Simeonsson, R. J., & Bailey, D. B. (1986). Siblings of handicapped children. In J. J. Gallagher & W. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 67-77). Baltimore: Brookes.
- Simpson, R. L. (1990). *Conferencing parents of exceptional children*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Simpson, R. L. (1996). *Working with parents and families of exceptional children and youth*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Singer, G. H. S., & Powers, L. E. (1993). *Families, disability, and empowerment*. Baltimore: Brookes.
- Skrtec, T., Summers, J., Brotherson, M. J., & Turnbull, A. (1984). Severely handicapped children and their brothers and sisters. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families: Research in review* (pp. 215-246). Orlando, FL: Academic Press.
- Sloman, M. D., Springer, S., & Vachon, M. (1993). Disordered communication and grieving in deaf member families. *Family Process*, 32, 171-181.
- Sloper, P., & Turner, S. (1991). Parental and professional views of the needs of families with a child with severe physical disability. *Counseling Psychology Quarterly*, 4, 323-330.
- Smith, K. (1981). The influence of the male sex role on discussion groups for fathers of exceptional children. *Michigan Personnel and Guidance Journal*, 12, 11-17.
- Sollenberger, E. R. (1974). *Care and education of crippled children in the United States*. New York: Arno.



- Solnit, A. J., & Stark, M. H. (1961). Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 523-537.
- Sommers-Flanagan, J., & Sommers-Flanagan, R. (1993). *Foundations of therapeutic interviewing*. Boston: Allyn & Bacon.
- Sonnek, I. M. (1986). Grandparents and the extended family of handicapped children. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 99-120). Austin, TX: Pro-Ed.
- Sontag, J. C., & Schacht, R. (1994). An ethnic comparison of parent participation and information needs in early intervention. *Exceptional Children*, 60, 422-433.
- Sorenson, J. (1974). Biomedical innovation, uncertainty, and doctor-patient interaction. *Journal of Health and Social Behavior*, 15, 366-374.
- Sosnowitz, B. G. (1984). Managing parents on neonatal intensive care units. *Social Problems*, 31, 390-402.
- Sourkes, B. M. (1987). Siblings of a child with a life-threatening illness. *Journal of Children in Contemporary Society*, 19, 159-184.
- Spano, S. L. (1994). The miracle of Michael. In R. B. Darling & M. I. Peter (Eds.), *Families, physicians, and children with special health needs: Collaborative medical education models* (pp. 29-50). Westport, CT: Auburn House.
- Spector, R. E. (1979). *Cultural diversity in health and illness*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Spock, B. M. (1946). *The common sense book of baby and child care*. New York: Duell, Sloan, Pearce.
- Spock, B. M. (1957). *Baby and child care*. New York: Pocket Books.
- Spock, B. M., & Rothenberg, M. B. (1985). *Baby and child care*. New York: Dutton.
- Staples, R. (1976). The black American family. In C. H. Mindel & R. W. Habenstein (Eds.), *Ethnic families in America: Patterns and variations* (pp. 221-247). New York: Elsevier.
- Stax, T. E., & Wolfson, S. D. (1984). Life-cycle crises of the disabled adolescent and young adult. In R. W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 47-57). New York: Grune & Stratton.
- Stehower, J. (1968). The household and family relations of old people. In E. Shames, D. Townsend, D. Wedderbrunn, H. Friis, P. Michoj, & J. Stehower (Eds.), *Old people in three industrial societies* (pp. 177-226). New York: Atherton.
- Stein, R. C. (1983). Hispanic parents' perspectives and participation in their children's special education program: Comparisons by program and race. *Learning Disability Quarterly*, 6, 432-439.
- Stillman, P. L., Sabers, D. L., & Redfield, D. L. (1977). Use of trained mothers to teach interviewing skills to first-year medical students: A follow-up study. *Pediatrics*, 60, 165-169.
- Stone, N. W., & Chesney, B. H. (1978). Attachment behaviors in handicapped infants. *Mental Retardation*, 16, 8-12.
- Stoneman, Z., & Berman, P. W. (1993). *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships*. Baltimore: Brookes.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., Crapps, J. M., & Malone, D. M. (1991). Ascribed role relations between children with mental retardation and their younger siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 537-550.

- stonequist, E. V. (1937). *The marginal man: A study in personality and culture conflict*. New York: Scribners.
- totland, J. (1984, February). Relationship of parents to professionals: A challenge to professionals. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 69-74.
- treib, G., & Beck, R. (1981). Older families: A decade review. *Journal of Marriage and the Family*, 42, 937-956.
- itrong, P. M. (1979). *The ceremonial order of the clinic: Parents, doctors, and medical bureaucracies*. London: Routledge & Kegan Paul.
- udarkasa, N. (1981). Interpreting the African heritage in Afro-American family organization. In H. P. McAdoo (Ed.), *Black families* (pp. 37-53). Beverly Hills: Sage.
- uelze, M., & Keenan, V. (1981). Changes in family support networks over the life cycle of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 267-274.
- warstad, B. L., & Lipton, H. L. (1977). Informing parents about mental retardation: A study of professional communication and parent acceptance. *Social Science and Medicine*, 11, 645-651.
- fallman, I. (1965). Spousal role differentiation and the socialization of severely retarded children. *Journal of Marriage and the Family*, 27, 37-42.
- fartar, S. B. (1987). *Traumatic head injury: Parental stress, coping style and emotional adjustment*. Unpublished doctoral dissertation, University of Pittsburgh.
- elford, C. W., & Sawrey, J. M. (1977). *The exceptional individual* (3rd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- few, B., & Lawrence, K. (1975). Mothers, brothers and sisters of patients with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15(Suppl. 29), 69-76.
- few, B. J., Lawrence, K. M., Payne, H., & Rawnsley, K. (1977). Marital stability following the birth of a child with spina bifida. *British Journal of Psychiatry*, 131, 79-82.
- hibodeau, S. M. (1988). Sibling response to chronic illness: The role of the clinical nurse specialist. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 11, 17-28.
- olson, T. F. J., & Wilson, M. N. (1990). The impact of two- and three-generational black family structure on perceived family climate. *Child Development*, 61, 416-428.
- ravis, C. (1976). *Chronic illness in children: Its impact on child and family*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- revino, F. (1979). Siblings of handicapped children. *Social Casework*, 60, 488-493.
- ritt, S. G., & Esses, L. M. (1988). Psychological adaptation of siblings of children with chronic medical illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58, 211-220.
- rivette, C. M., & Dunst, C. J. (1982). *Proactive influences of social support in families of handicapped children*. Unpublished manuscript.
- rurk, D. C., & Kerns, R. D. (1985). *Health, illness and families: A life-span perspective*. New York: Wiley.
- urnbull, A. P., Brotherson, M. J., & Summers, J. A. (1985). The impact of deinstitutionalization on families: A family systems approach. In R. H. Bruininks (Ed.), *Living and learning in the least restrictive environment* (pp. 115-152). Baltimore: Brookes.



- Turnbull, A. P., Patterson, J. M., Behr, S. K., Murphy, D. L., Marquis, J. G., & Blue-Banning, M. J. (1993). *Cognitive coping, families, and disability*. Baltimore: Brookes.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., & Brotherson, M. J. (1986). Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members. In J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons* (pp. 45-65). Baltimore: Brookes.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1986). *Families, professionals, and exceptionality*. Columbus, OH: Merrill.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality* (2nd ed.). Columbus, OH: Merrill.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R., III (in press). An analysis of self-determination within a culturally responsive family systems perspective: Balancing the family mobile. In J. Sowers (Ed.), *Making our way: Promoting self-competence among children and youth with disabilities*. Baltimore: Brookes.
- Turnbull, H. R., & Turnbull, A. P. (Eds.). (1985). *Parents speak out: Then and now*. Columbus, OH: Merrill.
- United States Commission on Civil Rights. (1986). *Protection of handicapped newborns: Hearing held in Washington, DC, June 26-27, 1986* (Vol II). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- University of Pittsburgh Office of Child Development. (1991). Black families: An inquiry into the issues. *Developments*, 5(1), 5-8.
- Upshur, C. C. (1982). Respite care for mentally retarded and other disabled populations: Program models and family needs. *Mental Retardation*, 20, 2-6.
- Upshur, C. C. (1991). Families and the community service maze. In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 91-118). Boston: Allyn & Bacon.
- Vadasy, P. F. (1986). Single mothers: A social phenomenon and population in need. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 221-249). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Vadasy, P. F., & Fewell, R. R. (1986). Mothers of deaf-blind children. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children* (pp. 121-148). Austin, TX: Pro-Ed.
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., & Meyer, D. J. (1986). Grandparents of children with special needs: Insights into their experiences and concerns. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 36-44.
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., Greenberg, M. T., Desmond, N. L., & Meyer, D. J. (1986). Follow-up evaluation of the effects of involvement in the fathers program. *Topics in Early Childhood Education*, 6, 16-31.
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., Meyer, D. J., & Greenberg, M. T. (1985). Supporting fathers of handicapped young children: Preliminary findings of program effects. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 125-137.
- Varekamp, M. A., Suurmeijer, P., Rosendaal, F. R., Dijk, H., Urienda, A., & Briet, E. (1990). Family burden in families with a hemophilic child. *Family Systems Medicine*, 8, 291-301.
- Vasta, R. (1982). *Strategies and techniques of child study*. New York: Academic Press.

-
- Vincent, L. J., & Salisbury, C. L. (1988). Changing economic and social influences on family involvement. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 48-59.
- Visher, E., & Visher, J. (1988). *Old loyalties new ties: Therapeutic strategies with step families*. New York: Brunner/Mazel.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory*. New York: Braziller.
- Voysey, M. (1972). Impression management by parents with disabled children. *Journal of Health and Social Behavior*, 13, 80-89.
- Voysey, M. (1975). *A constant burden: The reconstitution of family life*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Waechter, E. H. (1977). Bonding problems of infants with congenital anomalies. *Nursing Forum*, 16, 229-318.
- Waisbren, E. (1980). Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 345-351.
- Waiczkin, H. (1985). Information giving in medical care. *Journal of Health and Social Behavior*, 26, 81-101.
- Waizman, N. J., Romano, P. S., Scheffler, R. M., & Harris, J. A. (1995, September 22). *Morbidity and mortality weekly report*. Atlanta: Centers for Disease Control.
- Walker, J. H. (1971). Spina bifida—and the parents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 13, 462-476.
- Wallinga, C., Paquiao, L., & Skeen, P. (1987). When a brother or sister is ill. *Psychology Today*, 42, 43.
- Walsh, F. (1989). The family in later life. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The changing family life cycle* (2nd ed., pp. 311-332). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Wasow, M., & Wikler, L. (1983). Reflections on professionals' attitudes toward the severely mentally retarded and the chronically mentally ill: Implications for parents. *Family Therapy*, 10, 299-308.
- Wasserman, R. (1983). Identifying the counseling needs of the siblings of mentally retarded children. *Personnel and Guidance Journal*, 61, 622-627.
- Watson, R. L., & Midlarsky, E. (1979). Reaction of mothers with mentally retarded children: A social perspective. *Psychological Reports*, 45, 309-310.
- Wayman, K. I., Lynch, E. W., & Hanson, M. J. (1991). Home-based early intervention services: Cultural sensitivity in a family systems approach. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10, 56-75.
- Weisbren, S. E. (1980). Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 345-351.
- Wendeborn, J. D. (1982). Administrative considerations in treating the Hispanic patient. *Clinical Management in Physical Therapy*, 2, 6-7.
- Western Psychiatric Institute and Clinic. (1980). *An intruder in the family: Families with cancer* [Videotape]. Pittsburgh: University of Pittsburgh.
- White, R., Benedict, M. L., Wulff, L., & Kelley, M. (1987). Physical disabilities as risk factors for child maltreatment: A selected review. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 93-101.
- Wice, B., & Fernandez, H. (1984, October). Meeting the bureaucracy face to face: Parent power in the Philadelphia schools. *Exceptional Parent*, pp. 36-41.

- Wikler, L. (1981). Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281-288.
- Wilcoxon, A. S. (1987). Grandparents and grandchildren: An often neglected relationship between significant others. *Journal of Counseling and Development*, 65, 289-290.
- Williams, H. B., & Williams, E. (1979). Some aspects of childrearing practices in three minority subcultures in the United States. *Journal of Negro Education*, 48, 408-418.
- Wilton, K., & Barbour, A. (1978). Mother-child interaction in high-risk and contrast preschoolers of low socioeconomic status. *Child Development*, 49, 1136-1145.
- Wortis, H. Z., & Margolies, J. A. (1955). Parents of children of cerebral palsy. *Medical Social Work*, 4, 110-120.
- Wright, B. A. (1983). *Physical disability: A psychosocial approach* (2nd ed.). New York: Harper and Row.
- Yalom, I. (1975). *The theory and practice of group psychotherapy* (2nd ed.). New York: Basic Books.
- Yalom, I. (1995). *The theory and practice of group psychotherapy* (4th ed.). New York: Basic Books.
- Yee, L. Y. (1988). Asian children. *Teaching Exceptional Children*, 20(4), 49-50.
- Young, V. H. (1970). Family and childhood in a southern Negro community. *American Anthropologist*, 40, 269-288.
- Zborowski, M. (1952). Cultural components of response to pain. *Journal of Social Issues*, 8, 16-30.
- Zinn, M. B., & Eitzen, D. S. (1993). *Diversity in families*. New York: HarperCollins.
- Zucman, E. (1982). *Childhood disability in the family*. World Rehabilitation Fund. Monograph No. 14, New York.
- Zuk, G. H. (1959). The religious factor and the role of guilt in parental acceptance of the retarded child. *American Journal of Mental Deficiency*, 64, 139-147.
- Zuk, G. H., Miller, R. L., Batrum, J. B., & Kling, F. (1961). Maternal acceptance of retarded children: A questionnaire study of attitudes and religious background. *Child Development*, 32, 525-540.

الصفحة	الموضوع
	الفصل الأول :
٦١-١٣	إطار ومفهوم عام " أسرة الطفل المعاق من خلال منظور (نفسى - اجتماعى)
١٥	● أسرة الطفل المعاق "منظور نفسى"
١٩	● نظرية الانظمة الأسرية
٢٤	● نظام التفاعل داخل الأسرة
٢٩	● دورة الحياة الأسرية
٣٩	● خصائص أسرة الطفل المعاق
٤٧	● الضغوط النفسية لأسرة الطفل المعاق
٥٢	● نموذج رولاند للتوافق الأسرى مع المرض المزمن
٥٦	● أسرة الطفل المعاق "منظور اجتماعى"
	الفصل الثانى
٨٩-٦٣	ردود الفعل الاولى " ان تصبح ابا لطفل ذو إعاقة"
٦٧	● فترة ما قبل الميلاد : الخوف من أنجاب طفل معاق
٧٠	● لحظة الميلاد : مشاعر الضعف والحيرة والترقب
٧٣	● فترة بعد الميلاد " ردود الفعل المبكرة " : الإنكار والرفض
٧٧	● التشخيص المتأخر : الشك والقلق
٧٩	● مرحلة ما بعد التشخيص : البحث عن المساعدة
٨٩	● تخطى مرحلة المهد : التحرك نحو السوية

الفصل الثالث

الطفولة والمراهقة " تكيف مستمر "

١٣٦-٩١

٩٢

٩٥

١١٤

١١٨

١٢٤

١٣٢

● حالة السواء : هدف سنوات مرحلة الطفولة.

● المشكلات التي تواجه اسرة الطفل المعاق.

● العوامل المساعدة على تحقيق " السوية " : حل مشكلات الأسرة

● أشكال التكيف : النضال من أجل الطفل

● الاقتراب من مرحلة الرشد : الاستعداد للمستقبل

● نظرة مستقبلية لحالة الأسرة : اطلالة على نماذج التكيف

الفصل الرابع

التأثيرات الواقعية على توافق الأسرة

١٨٠-١٣٧

١٤٣

١٤٩

١٦٠

١٧٦

● مراحل الحداد "الحزن" : الإنكار، المساومة، الغضب، الاكتئاب، القبول

● الأعاقة : عيب مزمن لا نهاية له .

● أسر الأطفال ذوي الإعاقات المختلفة

● الضغوط وأثارها السلبية على الأسرة

الفصل الخامس

التأثيرات على الأخوة

٢١٩-١٨١

١٨٤

١٨٧

١٨٩

١٩٨

● "رابطة الأخوة" علاقة متبادلة بين الأخ العادي والأخ المعاق

● الحاجة إلى المصارحة مع الأخوة العاديين .

● تقييم أو منح الرعاية : مسؤوليات الأخوة العاديين

● إمتامات الهوية : هل أنا مثل أخى المعاق ؟

الصفحة	الموضوع
٢٠٢	● المستقبل المهني.
٢٠٦	● المشاعر الأخوية : الغضب والاحساس بالغضب.
٢١١	● التواصل أم العزلة.
٢١٢	● الضغوط النفسية الواقعة على الأخوة.
٢٢١-٢٥٢	الفصل السادس الآثار الواقعة على الآباء والاجداد
٢٢٣	● الابوة : هل هي أقل أهمية من الأمومة ؟
٢٢٦	● الآباء والطفل ذوو الاعاقة. " مشاعر واحاسيس متضاربة
٢٣٥	● كيف يتقبل الأب الطفل المعاق .
٢٣٩	● الاجداد .
٢٤٢	● الاجداد والطفل ذوو الاعاقة
٢٤٩	● مجموعات الدعم : تبادل المعلومات
٢٥٢	● أمثلة برامج الأسرة الممتدة
٢٥٣-٢٨٦	الفصل السابع التعاون بين الأسرة والاختصاصي " الاتجاه نحو المشاركة "
٢٥٥	● الاختصاصيون والوالدان : كيف يرى كل منهما الآخر؟
٢٥٩	● اتجاه الاختصاصيين نحو الأطفال ذوي الاعاقات وأسرهم
٢٦٤	● كيف يساعد الاختصاصي الأسرة على المواجهة ؟
٢٦٨	● المواجهة بين الأب الاختصاصي " أخذ الدور ولعب الدور "
٢٧٧	● دور الشراكة بين الأب والاختصاصي (اتجاهات حديثة).
٢٨٠	● الأدوار الجديدة للإختصاصيين : التدخل لصالح الأسرة

الفصل الثامن

"المداخل العلاجية"

٢٢٨-٢٨٧

٢٩٠

٢٩٧

٣٠٣

٣١٢

٣١٥

٣٢٧

- المساعدون ذوو الفعالية - وعلاقتهم بالأسرة.
- حاجة الأسرة إلى الارشاد.
- التدخلات الفردية - نماذج ارشادية.
- للتدريب السلوكي للوالدين.
- أشكال الجماعات الارشادية
- مساعدة الأسر المختلة وظيفيا

الفصل التاسع

"تطبيق لمدخل التنظيمية"

٣٦٣-٣٢٩

٣٤١

٣٤٢

٣٤٧

٣٥١

٣٥٢

٣٥٦

٣٩٥-٣٦٥

- خطة فردية لخدمة الأسرة
- مسح لاحتياجات الوالدين
- مقابلة الأسرة
- الملاحظة
- وضع الخطة الفردية لخدمة الأسرة
- حالة أسرة "مقابل للتدخل الارشادي المبكر"

المراجع

للهذه الكتاب

يناقش من خلال تسعة فصول كيفية مساعدة الأسر
التي لديها طفل ذي احتياجات خاصة كي تستطيع
مواجهة هذه الاحتياجات وكيف تستطيع مواجهة مشاعرها
والتغلب على مشاعر الأسى والحزن وجعلها أكثر واقعية.
كما يقدم دليل إرشادي للأخصائيين وكل العاملين مع
الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وأسرتهم لفهم مشاعر
وانفعالات الأسرة والطفل المعاق، وكيفية التفاعل معهم من
خلال خلق لغة للتواصل بينهم وبين أفراد الأسرة، كما
يناقش هذا الكتاب دور أفراد الأسرة من أخوة عاديين
وأباء وأجداد في رعاية الطفل المعاق، وكيف تتكامل هذه
الرعاية في سبيل الوصول بالأسرة والطفل المعاق إلى
أقصى درجة من التوافق والتواصل لتصبح أسرة طبيعية.
أحمد غريب